

**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI URBINO CARLO BO**

**DIPARTIMENTO DI ECONOMIA SOCIETA' POLITICA  
CORSO DI DOTTORATO DI RICERCA IN SOCIOLOGIA DEI FENOMENI CULTURALI  
E DEI PROCESSI NORMATIVI**



**CICLO XXVIII**

**FORME DI INTERLOCUZIONE DI UTENTI E  
FAMILIARI NEI SERVIZI DI SALUTE MENTALE  
Studio etnografico sulle esperienze di partecipazione**

**Settore Scientifico Disciplinare: SPS/12  
SOCIOLOGIA GIURIDICA, DELLA DEVIANZA E MUTAMENTO SOCIALE**

**RELATORE**  
Chiar.ma Prof.ssa Anna Rosa Favretto

**DOTTORANDO**  
Dott. Luca Negro

**ANNO ACCADEMICO 2015/2016**

I. Le politiche e i servizi di salute mentale

1. Le politiche e i servizi di salute mentale: un campo privilegiato di osservazione sulla questione sociale.....	5
2. La psichiatria come oggetto di studio sociologico.....	7
<i>La sociologia delle malattie mentali: approcci e sviluppi.....</i>	<i>7</i>
<i>L'epidemiologia critica.....</i>	<i>10</i>
<i>Richard Warner: la ricerca sulla guarigione.....</i>	<i>14</i>
<i>Erving Goffman: il contributo della microsociologia.....</i>	<i>17</i>
<i>I new chigagoans.....</i>	<i>21</i>
<i>Michel Foucault: genealogia e archeologia.....</i>	<i>23</i>
<i>Robert Castel: la psichiatria postmanicomiale.....</i>	<i>26</i>
<i>Ota De Leonardis: la deistituzionalizzazione.....</i>	<i>29</i>
<i>La cassetta per gli attrezzi.....</i>	<i>31</i>
3. Il sistema sanitario come campo politico. Modelli analitici e prospettive di ricerca.....	32
<i>Approcci classici.....</i>	<i>32</i>
<i>Fenomenologia e modelli integrati.....</i>	<i>36</i>
<i>Approcci critici.....</i>	<i>38</i>
4. Il contributo dell'antropologia medica.....	40
<i>La biomedicina come etnomedicina.....</i>	<i>40</i>
<i>Critica all'approccio culturalista.....</i>	<i>41</i>
<i>La "sickness".....</i>	<i>43</i>
5. Fattori di crisi dei sistemi sanitari e paradigma dell'incorporazione.....	44
<i>Condizioni di salute e disuguaglianze sociali.....</i>	<i>45</i>
<i>La critica marxista di Giulio Alfredo Maccacaro.....</i>	<i>47</i>
<i>Franca Ongaro Basaglia: il dibattito sui tecnici del sapere pratico.....</i>	<i>50</i>
<i>"Follia/bisogno": la dialettica della medicalizzazione.....</i>	<i>54</i>
<i>Il movimento di medicina critica: approcci e sviluppi.....</i>	<i>55</i>
<i>Riforme e innovazione.....</i>	<i>58</i>
<i>La manipolazione istituzionale dei bisogni.....</i>	<i>62</i>
<i>Campo politico e campo medico.....</i>	<i>65</i>
<i>Incorporazione e critica ai sistemi sanitari.....</i>	<i>68</i>
6. Strumenti di governo e politiche della cittadinanza: analisi dei sistemi di welfare mix.....	70
<i>Il welfare mix in una prospettiva istituzionalista.....</i>	<i>70</i>

<i>Welfare tra innovazione sociale e partecipazione: prospettive di ricerca</i> .....	72
<i>Approcci critici</i> .....	74
<i>Welfare mix e governance neoliberale</i> .....	77
<i>Attivazione e contrattualizzazione</i> .....	78
<i>Governance e potere contrattuale</i> .....	81
<i>Welfare: critica di un'ordine del discorso</i> .....	83

7. Il campo della salute mentale.....	88
<i>Prestazioni e culture dei servizi di salute mentale in Italia: lo stato dell'arte</i> .....	88
<i>La necessità di un approccio complesso</i> .....	91
<i>Il discorso della salute mentale</i> .....	92
<i>Il tema della partecipazione</i> .....	96
<i>Salute mentale come idioma culturale</i> .....	101
<i>Salute mentale come settore di rilevanza politica</i> .....	103
<i>Diffusione dei saperi e delle pratiche “psy”</i> .....	105
<i>La crisi dello statuto epistemico della psichiatria</i> .....	104
<i>Empowerment e partecipazione: concetti ambigui e soggettività frammentarie</i> .....	108
<i>Conclusioni e ulteriori domande</i> .....	112

## II. Inchiesta sociale e prassi istituzionali

*Capitolo rivolto al chiarimento delle domande di ricerca e delle scelte metodologiche.*

1. Esplorazione preliminare.....	114
2. Dalla mappatura delle soggettività all'analisi dell'istituzione.....	119

## Seconda parte

## III. Esperienze di partecipazione nei servizi di salute mentale

*Inquadramento su scala nazionale del fenomeno delle nuove forme di partecipazione in salute mentale. Descrizione delle questioni emerse nella ricognizione delle esperienze di partecipazione messe in atto nei servizi di salute mentale da associazioni di utenti e familiari. Descrizione dei risultati: differenze, tensioni, questioni aperte*

1. Il senso delle pratiche di partecipazione.....	128
1.1 Ipotesi preliminari.....	130
2. Associazionismo nei servizi di salute mentale.....	138
1. Ricognizione delle esperienze di partecipazione.....	138
1.2 Trento: la professionalizzazione del sapere che viene dall'esperienza.....	142
1.3 I “distinguo” dell'associazione modenese di familiari.....	148
1.4 Reggio Emilia: il rapporto tra crisi e innovazione.....	149
2. Ambiguità dei concetti di “partecipazione” ed “empowerment”.....	153
2.1 L'esperienza Toscana: integrazione sociosanitaria e ruolo della comunità.....	154

2.2 <i>Il Coordinamento Nazionale degli Utenti</i> .....	155
3. <i>Le posizioni di tecnici, amministratori, professionisti</i> .....	157
4. <i>Posizioni critiche delle organizzazioni dei familiari</i> .....	160
5. <i>Nuovi soggetti e nuovi movimenti: disorganicità e contraddizioni</i> .....	162
6. <i>Esperienze di interlocuzione nelle politiche di salute mentale</i> .....	165

#### IV. Forme di interlocuzione tra conflitto, consenso, alternativa e cogestione

1. Alla ricerca degli spazi di interlocuzione.....	169
1.1 <i>Tendenze contraddittorie</i> .....	176
2. L'orgoglio psicotico e l'autogestione impossibile.....	182
2.1 <i>Il Torino Mad Pride</i> .....	182
2.2 <i>L'occupazione di Via Gorizia</i> .....	189
2.3 <i>Crisi di prospettiva del Torino Mad Pride</i> .....	204
3. Crisi sociale e lotta politica.....	218
3.1 <i>Le esperienze “di movimento” nella salute mentale napoletana</i> .....	218
3.2 <i>I rapporti con le istituzioni</i> .....	228
4. Forme di partecipazione alla ricerca di identità.....	251
4.1 <i>Il contesto della salute mentale pugliese e l'esperienza di Latiano (BR)</i> .....	251
4.2 <i>La ricerca partecipativa</i> .....	272
4.3 <i>La difficile istituzionalizzazione della cogestione</i> .....	292
5. Tra impresa sociale e intervento urbano.....	302
5.1 <i>La Cooperativa Olinda tra inserimento lavorativo e impresa sociale</i> .....	302
5.2 <i>Il progetto di riqualificazione territoriale</i> .....	314
6. I limiti del laboratorio partecipativo.....	332
6.1 <i>Utenti, familiari e cittadinanza nei servizi di salute mentale di Modena</i> .....	332
6.2 <i>Il caso di Irina</i> .....	350
6.3 <i>La ricerca sui percorsi partecipativi avviati nel Dipartimento di Salute Mentale</i> .....	361
6.3.1 <i>Esperienze di partecipazione: Il percorso casa</i> .....	371
6.3.2 <i>Esperienze di partecipazione: Familiari e utenti in SPDC</i> .....	379
6.3.3 <i>Esperienze di partecipazione: La razionalizzazione tecnica del servizio</i> .....	405
6.3.4 <i>Esperienze di partecipazione: I gruppi per familiari e utenti</i> .....	413
6.4. <i>Casi difficili, interventi inappropriati, utenti e famiglie collaborative: Un'ipotesi interpretativa</i> .....	419
6.5. <i>Limiti dei percorsi partecipativi</i> .....	427

IV. Conclusioni.....	441
----------------------	-----

#### APPENDICI

1. Resistenze, innovazione, integrazioni: i posizionamenti dei gruppi organizzati di operatori di fronte alle questioni della partecipazione.....	447
2. Cooperazione sociale tra tecnicizzazione e crisi di identità.....	454
3. Gli operatori alle prese con percorsi di ricerca della soggettività.....	458
4. Un esempio di polarizzazione del campo: la questione dei farmaci.....	470
5. Le opinioni di un testimone privilegiato: Benedetto Saraceno.....	478
6. Tra il rifugio sociale e l'antipsichiatria.....	489
7. documento n.1.....	490
8. documento n.2.....	494
9. documento n.3.....	495
10. documento n.4.....	498
11. documento n.5.....	505
12. documento n.6.....	508
13. documento n.7.....	510
14. documento n.8.....	513
15. documento n.9.....	522
16. documento n.10.....	533
17. documento n.11.....	537
18. documento n.12.....	542
19. documento n.13.....	552
20. documento n.14.....	559
21. documento n.15.....	561
22. documento n.16.....	565
23. documento n.17.....	570
24. documento n.18.....	576
25. documento n.19.....	583
26. documento n.20.....	586
27. documento n.21.....	595
28. documento n.22.....	602
29. documento n.23.....	604
30. documento n.24.....	607
31. documento n.25.....	609
32. documento n.26.....	612
33. documento n.27.....	620
34. documento n.28.....	623
 BIBLIOGRAFIA.....	 629

## **Prima parte**

### ***Inquadramento teorico e metodologico.***

## **CAPITOLO I**

### **PRATICHE E POLITICHE DI SALUTE MENTALE**

#### **1. Le politiche e i servizi di salute mentale: un campo privilegiato di osservazione sulla questione sociale**

"Dopo la legge 180 deve scomparire l'ospedale psichiatrico, non si devono più costruire ospedali psichiatrici e questo grazie ad un movimento e a dei concetti che noi abbiamo elaborato. Tuttavia la legge rischia, attraverso alcuni articoli e in maniera contraddittoria con lo spirito che la ispira, di lasciar sopravvivere la situazione attuale. In effetti questa legge corrisponde ad una situazione di transizione nella quale si mescolano diverse correnti: il trattamento sanitario obbligatorio resta nei fatti una procedura d'internamento e sussiste sempre la mescolanza di criteri medici ed amministrativi. Potrebbero passare degli anni prima che le cose cambino e tutto potrebbe continuare come prima. Allora noi potremo continuare a parlare di prevenzione, ma questa legge finirebbe col rafforzare tutti i problemi dell'assistenzialismo: in questa prospettiva essa diviene molto pericolosa. Quando io dico che la situazione deve essere cambiata, è nel senso di una gestione da parte della base, cioè a dire una partecipazione di tutti, una gestione popolare e questa non è una cosa impossibile. Noi abbiamo l'esperienza e la pratica di questa possibilità. Nella parola prevenzione, come noi la concepiamo, c'è l'equivalente della partecipazione, non in senso formale ovviamente ma partecipazione alle lotte delle classi"

Franco Basaglia (Intervista a "Perspective psychiatriques", 1980)

La scomparsa del tema dell'esigibilità dei diritti sociali dal discorso pubblico si può leggere come aspetto particolare della crisi profonda in cui versa la tematizzazione della "giustizia sociale" nel nostro sistema politico. Le scelte di policy, la competizione sul mercato elettorale, la programmazione degli obiettivi europei vengono giocati ormai con un altro frasario, nel quale non trovano più posto le domande del tipo "che cos'è una società giusta?" (cfr. De Leonardis, O. 2002). Il welfare, declinato nella sua odierna struttura istituzionale di welfare mix, non è immune a questo spirito del tempo. Tuttavia, nei recessi locali dei servizi pubblici, nelle pratiche quotidiane, nei contesti in cui concretamente interloquiscono tecnici e fruitori dei servizi, permane ineluttabile la questione della giustizia che insieme al concetto di "stato sociale" è stata storicamente tematizzata. I servizi di salute mentale rappresentano un campo di osservazione privilegiato su questo tema: oltre ad essere percorsi dalle tensioni comuni al complesso dei sistemi di welfare, approfondite dalle specificità che interessano i sistemi sanitari, hanno una conformazione sui generis, per via dello statuto particolare della psichiatria e per la storia esemplare che essa ha avuto in Italia. Nell'Italia del welfare al suo massimo sviluppo, proprio in ambito psichiatrico si è riusciti a porre con chiarezza la relazione tra "che cos'è una società giusta" e "come deve funzionare un dato servizio sociale" (cfr. De Leonardis, O. 2002). La prospettiva teorico-pratica definita "istituzionalista" (cfr. De Leonardis, O. 1990) nasce all'interno di questa vicenda, saldamente ancorata alla ricerca di risposte

pratiche e al compito politico di trasformazione dell'esistente.

Lo statuto della psichiatria sta attraversando in maniera estremamente tumultuosa la metamorfosi della questione sociale (cfr. Castel, R. 2007). Le forme di “partecipazione” della cittadinanza ai vari livelli di produzione delle politiche di salute mentale stanno assumendo aspetti inediti e contraddittori, in cui i leit-motiv del discorso neoliberale sul welfare (responsabilizzazione, attivazione, servizi di comunità, ecc ecc) assumono forme ibride e densamente popolate di contraddizioni. Le forme di interlocuzione tra fruitori e tecnici nei servizi di salute mentale sono dunque un campo dalla densa “normatività” (cfr. De Leonardis, O. 2002). In esse si giocano questioni pratiche di ampio raggio, riconnesse alla natura del legame sociale, della responsabilità individuale e del rapporto tra soggetto e organizzazione sociale. Se infatti nella psichiatria risulta originaria quella commistione tra cura e controllo sociale (Basaglia, F. 1980) che ne fa un'istituzione strutturalmente residuale, si possono con maggiore chiarezza leggere in essa le caratteristiche di paternalismo, residualismo e ossessione securitaria che sembrano caratterizzare la china delle attuali politiche pubbliche nel campo del welfare state. D'altra parte, le nuove prassi localmente diffuse, genericamente indicate con il nome di “partecipazione”, aprono nuove prospettive dalle quali torna ad essere evidente la correlazione tra capacità di azione politica ed esercizio dei diritti. Fenomeni emersi negli ultimi anni come il Coordinamento Nazionale degli Utenti della Salute Mentale, le esperienze di coprogettazione e coproduzione di servizi tra tecnici delle USL, utenti e familiari (cfr. Tranchina, P. Teodori, M. P. 2007) proliferanti in forme diverse in molteplici servizi di salute mentale lungo la Penisola, le esperienze germinali di ibridazione tra questioni mediche e sociali di più ampio raggio prodotte da forme sperimentali di “contrattualizzazione” dei servizi (cfr. Bifulco, L. Vitale, T. 2005; Monteleone, R. 2007) e da approcci nuovi al tema della prevenzione e della promozione, lasciano intendere che il tema generico, ambiguo e polisemantico della “partecipazione” è suscettibile di molte differenti declinazioni, le cui dinamiche consentono di osservare specifiche tendenze di trasformazione degli assetti istituzionali (cfr. Lorenz, W. 2007). Attraverso il caso particolare della psichiatria, e delle contraddizioni che in essa si agitano, intendiamo fornire elementi per affrontare una domanda generale: che declinazione assume oggi la questione della giustizia sociale nei concreti contesti locali di erogazione dei servizi?

Questa prima parte della ricerca si propone di inquadrare teoricamente il campo di questi fenomeni e di considerare le varie dimensioni analitiche che si possono cogliere dalla multiforme letteratura disponibile su questo tema. Il concetto di “interlocuzione”, che propongo come strumento euristico da sviluppare lungo la ricerca, appare più chiaro e più univoco rispetto a quelli affini ma solo tangenti di partecipazione, protagonismo, empowerment, inclusione sociale, di cui pure negli ultimi vent'anni si è sviluppata una notevole presenza nella letteratura (di tipo psicologico, sociologico e psichiatrico) sui servizi di salute mentale. Il concetto di

interlocuzione dice di più e di meno rispetto agli altri citati. Esso, se vogliamo collocarlo in una famiglia semantica, sta di fianco a termini come “negoziazione”, “contrattualità”, “relazione”. Presuppone sempre una possibilità di conflitto come una possibilità di cooperazione. Esso indica uno specifico “tessuto relazionale” che io ritengo sia possibile osservare per cogliere fenomeni che restano invisibili nei discorsi *mainstream* sulla innovazione delle politiche sociali. È un concetto assolutamente distinto da quello di “partecipazione”, di cui si è pesantemente abusato nella letteratura e nelle politiche pubbliche. Per fare solo un esempio, oggi “partecipazione” in un sistema sanitario può stare ad indicare anche solo il più alto prezzo del ticket da pagare per accedere a una particolare prestazione medica, definita da un DRG e svolta in piena asimmetria tra professionista e cittadino utente in un servizio pubblico, mentre nel frattempo, nel vicino Reparto Psichiatrico di Diagnosi e Cura, c'è gente legata al letto di contenzione per 48 ore senza nessuna reale capacità di relazione. Interlocuzione nella sua limitatezza semantica limita anche le ambiguità e riporta al significato “praticamente vero” di “relazione” e cioè il contrario dell'esclusione, la sua negazione teorica e pratica (cfr. Ongaro Basaglia, F. 2012).

## 2. La psichiatria come oggetto di studio sociologico

«E' difficile capire perché nella psichiatria del passato ci si sia limitati a imitare i principi e le pratiche della medicina generale. [...] Goffman ha attirato l'attenzione su molte delle assurdità della pratica della psichiatria nelle grandi istituzioni. In questo contesto è decisamente dubbio che le piccole unità psichiatriche, che si trovano all'interno di ospedali generali, possano facilmente liberarsi dall'influenza dominante del più grande ospedale principale, allo scopo di sviluppare una cultura terapeutica adeguata all'incarico loro demandato, che è quello di aiutare i pazienti psichiatrici.»

Maxwell Jones, *Al di là della comunità terapeutica*, 1968

### *La sociologia delle malattie mentali: approcci e sviluppi*

La tradizione di studi sociologici sulla psichiatria si può dire consustanziale alla sociologia stessa a partire dal tema della devianza, all'interno del quale è stata indagata la questione del normale e del patologico. Per orientarci nella vasta mole di letteratura esistente inizieremo dall'opera di Roger Bastide, “Sociologia delle malattie mentali” (1965), nella quale il sociologo ed etnografo francese costruisce un metodo dialogico tra la disciplina psichiatrica e quella sociologica. La sociologia delle malattie mentali, così formulata, analizza quattro livelli del fenomeno patologico, partendo dal più semplice per svilupparsi verso il più complesso, quello al più alto grado di integrazione e interdisciplinarietà. “Anzitutto essa studia i rapporti tra l'incidenza delle malattie, la loro gravità e frequenza da un lato e dall'altro vari aspetti della società quali la cultura, la stratificazione e le disuguaglianze. In secondo luogo si occupa di analizzare le diverse istituzioni che ruotano attorno alla psichiatria, tanto come disciplina (università, centri di ricerca) quanto come cura (ospedali pubblici, cliniche private). Inoltre studia come viene considerata la follia da parte della



collettività, in particolare vari tipi sociali come lo psicotico, il nevrotico, il depresso”<sup>1</sup>. “Infine la stessa nozione di malattia mentale come prodotto culturale, e con essa la psichiatria come scienza, cioè le categorie, i costrutti teorici, i concetti in base ai quali le malattie mentali sono concepite, misurate, diagnosticate (...) al fine di individuare eventuali collegamenti tra la loro genesi e la funzione, e le principali strutture della società considerata, in particolare le strutture di *classe* (...) e le varie forme e strumenti del *dominio* politico e culturale”<sup>2</sup>.

La prospettiva di Roger Bastide, sulla scorta di un'ampia mole di letteratura antropologica, etnografica, sociologica e psichiatrica, imposta lo studio della sociologia delle malattie mentali in una modalità innovativa rispetto alle precedenti ricerche sociologiche sul tema. La metodologia dell'*integrazione* tra le discipline punta al superamento del doppio oggettivismo che aveva caratterizzato la prima fase di ricerche su società e malattie mentali, ben rappresentata dall'opera di Hollingshead e Redlich “Classi sociali e malattie mentali” del 1958. La ricerca del 1958 viene collocata da Bastide nel novero delle ricerche a metodologia *stratificata*: il sociologo e lo psichiatra si dedicano ciascuno alla definizione dell'oggettività nel proprio campo di studio, poi l'individuazione dei casi patologici e la loro distribuzione sociale vengono giustapposte; il metodo clinico e quello statistico si accostano l'uno a l'altro senza una vera e propria integrazione. Bastide si pone invece su una linea maggiormente battuta dall'antropologia, che riguarda la “matrice sociale” dell'esperienza di malattia. Scaturigine di questa prospettiva è individuata nell'opera di Ruth Benedict, “Anthropology and the abnormal” del 1934. In questo testo, oltre a porre l'accento sulla costruzione sociale delle categorie di normale/anormale, l'autrice argomenta la tesi della “plasticità” sociale del disturbo mentale: ciascun gruppo sociale, ciascuna cultura, definiscono un proprio modo tipico di malattia mentale; la malattia mentale si esprime in ciascuna società con i suoi modi e i suoi contenuti caratteristici. Medesima prospettiva è quella che conduce George Devereux a formulare la tesi della costruzione sociale del malato di mente. Come riporta Bastide sono da indagare “queste idee preconcelte che la società si forma su quello che è la follia, imponendole in qualche modo al malato; la pazzia quindi è cosa sociale nel senso durkheimiano del termine, in quanto il malato, per farsi riconoscere come tale, è costretto a conformare il proprio comportamento al comportamento tradizionale che ci si aspetta dal pazzo. Lo psicotico tenderà così a sviluppare una sintomatologia che consenta allo psichiatra di classificarlo in un qualche categoria nosografica, situando i suoi disturbi entro norme socialmente definite”<sup>3</sup>. (...) Ogni follia è una follia a due, in cui lo psichiatra rappresenta il pubblico (l'insieme dei giudizi collettivi sulla pazzia) e il malato si sforza di collaborare alla diagnosi, ribaltando il comportamento normale e facendo dei suoi disturbi un rituale di rivolta<sup>4</sup>. (...) La dinamica del disordine mentale

<sup>1</sup> D'alessandro, R. Lo specchio rimosso. Individuo, società, follia da Goffman a Basaglia; Franco Angeli, 2008

<sup>2</sup> Luciano Gallino, Sociologia delle malattie mentali, in Dizionario di Sociologia

<sup>3</sup> Riferimento a G. Devereux, “Normal and abnormal” in Some use of anthropology, Washington 1956

<sup>4</sup> Riferimento a G. Devereux, “Primitive psychiatric Diagnosis: a general theory of the diagnostic process”, in “Man's image in medicine and anthropology”

si iscrive in un sistema cui collaborano sia il deviante che la società”<sup>5</sup>. Di conseguenza il programma sociologico di Bastide è così formulato: ciò che è necessario è “non l'analisi dell'immaginario, ma il dialogo tra il pazzo e la società”<sup>6</sup>.

La prospettiva inaugurata da Bastide è ancora oggi centrale nello studio dei sistemi psichiatrici e delle politiche di salute mentale, come mostra il recente “Pharmaceutical reason” di A. Lakoff. Lo studioso si concentra, con metodo etnografico, sull'incontro tra la cultura psichiatrica di tipo psicodinamico e la montante tendenza a dare centralità ai trattamenti farmacologici nei paesi dell'America Meridionale, avvenuto negli ultimi dieci anni. La sua ricerca etnografica parte dalla constatazione della fluidità degli oggetti diagnostici della psichiatria, la loro variabilità nel tempo e nello spazio, il campo variabile di fenomeni empirici che vengono a più riprese compresi od espulsi dalle classificazioni tassonomiche della psicodiagnostica. In un sistema sanitario sottoposto alla pressione di interessi e poteri tecnici, economici e scientifici che propugnano la “ragione farmacologica”, si produce una corrispondente dinamica di incontro tra narrazione soggettiva dei pazienti e schemi clinici interpretativi dominanti. In altri termini si tratta di un processo di “costruzione della figura del paziente da parte delle pratiche cliniche”. Come sostiene Conny Russo, questo processo si può intendere a partire dal fatto che, come ogni atto medico, anche la psicoterapia è una “pratica situata”, secondo la felice espressione di Arthur Kleinmann (1980), una “prassi mitopoietica che iscrive una nuova coscienza narrativa sul soggetto, interagendo dialetticamente con il contesto socioculturale in cui si pratica”. La terapia, i suoi tempi, i suoi metodi e i suoi linguaggi divengono un sistema “poietico” dell'esperienza stessa di malattia per un doppio ordine di fattori. Da una parte, i pazienti tendono ad appropriarsi del linguaggio psicoterapeutico come strumento per mettere in atto una certa dose di agentività, impegnandosi così nella riformulazione della propria storia al fine di potervi agire un conferimento di senso soggettivo. D'altra parte, la terapia resta una forma di “disciplinamento tecnico del linguaggio dei pazienti”<sup>7</sup>; essa costituisce una forma di apprendimento impartito al paziente, attraverso cui egli diviene un oggetto per se stesso. Secondo Lakoff la ragione farmaceutica arriva a modulare ed informare di sé il rapporto logico ed ontologico tra diagnosi e terapia. La conformazione del mercato farmaceutico agisce come forza determinante di una pratica clinica che configura una “malattia-bersaglio” cui corrisponde un “farmaco-freccia”. Emerge come sostanziale il ruolo delle politiche sanitarie: esse non solo possono, definendo il ruolo del mercato farmaceutico, orientare la pratica clinica ma arrivano a sovradeterminare l'esperienza stessa di malattia vissuta dai pazienti, diffondendo nella comunità di riferimento particolari rappresentazioni relative alla natura del fenomeno patologico. È sin dalle ricerche di Jentzen (1970) che è noto infatti come un individuo sceglierà un percorso terapeutico tra quelli a lui disponibili anche

---

<sup>5</sup> Bastide, “Sociologia delle malattie mentali”, 254

<sup>6</sup> Ibid. 255

<sup>7</sup> Conny Russo, “Terapie in un Centro di salute Mentale a Cuba”

secondo ciò che il gruppo sociale cui appartiene autorizza come trattamento terapeutico. In secondo luogo le politiche che modellano l'offerta sanitaria influiscono nella formazione dei giudizi di valore della popolazione, nella consapevolezza rispetto agli strumenti di cura cui è possibile ricorrere, nella soglia di attenzione “sanitaria” rispetto all'insorgere di una sofferenza. Posta la centralità di questo approccio radicalmente costruttivista, utilizzeremo altri apporti teorici per orientarci nel panorama degli studi utili a definire la psichiatria come oggetto di interesse sociologico.

### *L'epidemiologia critica*

Un ruolo fondamentale per approcciare sociologicamente il tema psichiatrico è rivestito dalla tradizione di studi epidemiologici critici. Tali studi, pur riprendendo alcune acquisizioni della tradizione “Classi sociali e malattie mentali” ne riformulano radicalmente i presupposti metodologici e logici: la malattia mentale non è più vista come un dato oggettivo ma come qualcosa che si produce all'interno di un complesso di dinamiche sociali concentrate su uno specifico territorio. La misurazione della distribuzione delle malattie presso un gruppo di popolazione, che la prima sociologia delle malattie mentali aveva tematizzato, risulta infatti esposta a due tipi di critiche: in primo luogo, questi programmi di studio non fanno una vera e propria epidemiologia delle malattie mentali ma piuttosto una epidemiologia dell'etichettamento psichiatrico. In altri termini, considerando la malattia solo in quanto definita e diagnosticata da un soggetto tecnico, questi programmi di ricerca si impediscono di vedere il “non diagnosticato”. In secondo luogo viene tralasciata la variabilità e mutevolezza sociale delle caratteristiche “sanzionatorie” della diagnosi. In altri termini non si considera che presso diversi gruppi sociali un medesimo comportamento può essere accettato, tollerato, dare luogo a psichiatrizzazione oppure a repressione penale. In definitiva quello che non va con questi approcci è il riduzionismo oggettivistico cui sottopongono l'idea stessa di malattia, che noi intendiamo del tutto rifiutare, preferendo ad esso una tematizzazione sociologica della malattia che sappia coglierne gli aspetti di artefatto storico e costruito sociale, culturale, istituzionale. Certo, incarnato e vissuto soggettivamente ma comprensibile all'interno di un contesto sociale che ne costituisce l'orizzonte di possibilità ed esperibilità. De Salvia e Crepet, autori del fondamentale volume “Psichiatria senza manicomio. Epidemiologia critica della riforma psichiatrica” (1984) così definiscono i limiti degli approcci epidemiologici tradizionali: “il limite dell'epidemiologia è quindi innanzitutto la sua pretesa di scienza di misurazione di un fenomeno non riducibile a fatto puramente intrapsichico e individuale, presunto morboso, a processo – biologico o storico – avente una propria singolarità e una propria autonomia. La contraddizione tra l'esigenza di misurazione del caso ed il sottrarsi di quest'ultimo alle varie tecniche di identificazione proprio a causa dei suoi caratteri non naturali e del suo prodursi come qualcosa di non separato rispetto al contesto (di stigmatizzazione) sociale, resta così insoluta e sostanzia la disciplina stessa in quanto *epidemiologia di*

*malattia*”. Interpretando la malattia mentale come dato naturale e non storico-sociale, l'epidemiologia tradizionale tende a disperdere le proprie possibilità euristiche in una serie di circoli viziosi. Il caso della già citata ricerca di Redlich e Hollingshead è paradigmatico a questo proposito: al di là dei limiti metodologici della ricerca, denunciati da numerosi autori, l'opera pionieristica dell'epidemiologia si incaricò di mostrare: 1) la maggiore presenza di disturbi psichiatrici presso le tre classi di reddito inferiori delle 5 identificate (secondo il metodo dell'accesso ai consumi) 2) la maggiore possibilità di trattamenti con esiti infausti presso i più bassi gruppi sociali 3) la maggiore diffusione di alcuni tipi patologici (psicotici) presso le classi basse e la maggiore diffusione di altri tipi (nevrotici) presso le classi alte. Tale impostazione di ricerca postulava un legame meccanico tra fenomeno sociale e fenomeno psicopatologico, che fu variamente interpretato dalla lettura successiva. Il “doppio oggettivismo” denunciato dai critici riguarda infatti sia l'aspetto di ipostatizzazione del fenomeno morboso sia la considerazione meccanica delle classi sociali: la posizione sociale di un individuo non è infatti desunta dalla sua collocazione rispetto ai mezzi di produzione ma dal solo accesso al consumo. Le ipotesi esplicative del fenomeno fotografato da Hollingshead e Redlich si addensarono attorno a due tendenze contrapposte: da una parte la teoria della “deriva sociale”, secondo cui le persone con debolezze e disturbi psichiatrici tendono ad addensarsi presso le classi più basse per via delle loro scarse prestazioni nei vari ambiti della vita. L'altra, prediletta dai due autori, fu quella dell' “allevamento”, secondo cui le condizioni di vita delle classi più basse favoriscono la presenza di disturbi psichici non curati, non riconosciuti, tollerati. Ciò che fondamentalmente manca a questa lettura è una corretta individuazione della complessità del concetto di malattia mentale, che deve considerarsi come dato storico e non naturale: “esso”, come sostengono Crepet e de Salvia, “copre un intreccio di devianza, sofferenza psichica e gestione istituzionale”.

Un forte argomento alla critica dell'oggettivismo sociologico venne dalle ricerche di David Rosenhan, che mostrò l'arbitraria grossolanità del processo diagnostico nei confronti di chi giunge al cospetto di un'istituzione manicomiale nel suo celebre “esperimento” descritto in “On being sane in insane places” (1973). Psicologo esperto nell'uso forense della diagnosi psichiatrica, Rosenhan inviò otto individui senza alcuna storia di psicopatologia in dodici ospedali psichiatrici, dove questi furono accettati come schizofrenici o affetti da disturbo bipolare e ne furono dimessi solo dopo che ebbero accettato la diagnosi. In una parte successiva dello studio un ospedale psichiatrico accreditato come centro di studio e ricerca sfidò Rosenhan a sottoporre a verifica le proprie procedure di ammissione e diagnosi, ottenendo l'assicurazione da parte dello studioso che sarebbe stato inviato al massimo un “simulatore” nei mesi successivi. Nel periodo seguente l'ospedale psichiatrico in questione riconobbe come simulatori 83 su 193 nuovi pazienti, ma Rosenhan non aveva in realtà inviato nessun falso paziente.

L'approfondimento della relazione tra malattie mentali e classi sociali riguarda

soprattutto due filoni di ricerca: il primo si concentra sulla qualità dei trattamenti, il secondo sulla “socioplasticità” della sofferenza psichica. Per quanto riguarda il primo aspetto, l'acquisizione di De Salvia e Crepet è ancora tutt'oggi valida per l'epidemiologia sociale e offre un approfondimento della maggiore prevalenza di disturbi psichiatrici gravi nelle classi basse: “i membri appartenenti a queste classi hanno minore probabilità di ricevere trattamenti psicoterapici, maggiore possibilità di essere sottoposti a interventi custodialistici e repressivi, e tendono a subire prolungate istituzionalizzazioni”. Per quanto riguarda il secondo aspetto bisogna invece tenere conto del fatto che una concezione non puramente naturalistica della malattia mentale impone di indagare il suo “farsi sociale”, quindi di annoverare il riconoscimento specialistico della malattia tra i fattori determinanti della sua effettiva sussistenza oggettiva. In un contesto segnato da una composizione sociale stratificata culturalmente ed etnicamente risulta particolarmente importante il contributo di E. Wulff (in “Psichiatria e classi sociali”, 1977): “le forme di pensiero arcaiche e prelogiche, che non distinguono nettamente il soggetto e l'oggetto, l'attivo e il passivo, i tempi e i pronomi personali, adempiono nelle società agricole, che dipendono dalla cooperazione volontaria al di fuori della famiglia nucleare, una funzione di incentivo e mantenimento della coesione, mentre nelle società industriali capitalistiche esse rappresentano fenomeni regressivi che inibiscono la comunicazione e vengono pertanto considerati patologici. Configurare in astratto la comparsa di forme arcaiche di pensiero e di esperienza come una caratteristica psicopatologica, o considerarla tipica di determinate malattie psichiche (...) significa restare vittime di una visione etnocentrica”.

Su questa base l'epidemiologia critica italiana, il cui sviluppo è contestuale al percorso di deistituzionalizzazione psichiatrica, elaborò il programma scientifico della disciplina come “analisi dell'atto psichiatrico nelle sue interazioni con il complesso delle domande”. In altri termini, l'approccio alla questione “sociologia delle malattie mentali” fu riformulato dagli studiosi italiani proponendo una visione processuale, storica e dialettica del fenomeno morboso, secondo cui esso è da considerare uno dei possibili esiti di una specifica modalità di incontro tra un contesto sociale particolare, il bisogno che esso esprime e la risposta assistenziale ed organizzativa dei servizi psichiatrici locali. Il tema ben noto della “regressione istituzionale”, già noto agli psicopatologi inglesi dell'800, stava già pronto lì a spiegare come una certa modalità di internamento istituzionale, la separazione dal mondo sociale, la perdita forzata di soggettività imposte dal trattamento manicomiale potessero provocare danni irreversibili nella condizione psicopatologica degli internati. L'epidemiologia critica promosse un'interazione tra queste documentate osservazioni cliniche e la rilevazione sociologica delle domande del contesto sociale (la domanda di “espulsione” che giustifica la richiesta di internamento per il deviante) e della contemporanea conformazione di alternative istituzionali, di presa in carico, di reimmissione nel circuito sociale. Questi elementi vanno a costituire il sistema determinato di variabili di un'esperienza *sociale* di patogenesi.

Dal punto di vista della qualità dei trattamenti l'epidemiologia occidentale compì notevoli passi in avanti negli anni '70 tematizzando quegli elementi di crisi dei sistemi sanitari che risultano ancora oggi una fondamentale chiave di lettura per leggere i complessi fenomeni di interazione tra domanda e offerta di salute sui territori. Rimandando ad un ulteriore paragrafo una revisione più complessiva sul tema dei sistemi sanitari, qui ci interessa riportare un contributo che ebbe grande rilevanza per l'epidemiologia psichiatrica italiana in quanto permise di suffragare e verificare un corpus teorico di tesi che si andavano affermando sulla relazione tra stratificazione sociale e morbidità psichiatrica. L'opera di Archibald L. Cochrane<sup>8</sup> mostrò la rilevanza di quelle intuizioni a proposito delle caratteristiche “di classe” dei sistemi sanitari che, tra gli altri, già Franco Basaglia e i suoi collaboratori avevano sviluppato a partire dai primi anni '60. Cochrane focalizza la sua osservazione sulla disparità dei costi sanitari: il costo settimanale per paziente ospedalizzato cresce a dismisura nei reparti destinati ad acuti, dove si può ragionevolmente investire sulla profittabilità della cura (sia come investimento tecnologico nelle attrezzature sanitarie, sia come possibilità di re-immettere il degente nel ciclo produttivo). I costi invece scendono vertiginosamente nei reparti per cronici, dove la cura non ha profitto perché non può re-immettere il malato nel ciclo produttivo e non può attivare un mercato di presidi sanitari ad alto investimento tecnologico. Come affermano Crepet e de Salvia “i luoghi dell'emarginazione istituzionale dell'improduttività valgono meno in una società in cui la guarigione deve produrre profitto e la segregazione deve costare il meno possibile”.

D'altra parte risulta fondamentale, rispetto al tema della plasticità sociale di malattia, l'ipotesi di ricerca epidemiologica elaborata da Raffaello Misiti nel 1975 (rivista “Sapere”) a proposito della induzione di domanda di ricovero esercitata dalla presenza dei manicomi nelle province. In quelle Province in cui la disapplicazione delle legge psichiatrica del 1908 aveva provocato l'assenza di istituzioni manicomiali si registravano meno richieste di internamento. La struttura dell'intervento messo in atto dalla società per rispondere al magma indifferenziato dei bisogni ne mette in forma le caratteristiche, la struttura della risposta istituzionale indirizza e manipola la domanda. Gli autori dell'epidemiologia critica, nella fase di destrutturazione dell'istituto manicomiale, si chiedono, teoricamente e praticamente, se esiste una risposta non preformata alla crisi, che riesca a riformulare la domanda stessa di salute del contesto sociale e territoriale. “La stessa ammissione all'attenzione psichiatrica sostanzia il ruolo del paziente e la designazione della 'malattia', per cui prioritaria appare la necessità di studiare l'istituzione 'diffusa' del riconoscimento, il circuito concreto del controllo, anche al di là dei tradizionali luoghi dell'istituzionalizzazione specifica, ossia psichiatrica, della sofferenza”<sup>9</sup>.

---

<sup>8</sup> “L'inflazione medica”; 1977

<sup>9</sup> De Salvia, recensione a B. Cooper, H. G. Morgan, “Psichiatria ed epidemiologia”, Fogli di informazione 73-74, 1981

### *Richard Warner: la ricerca sulla guarigione*

Un ulteriore tassello per inquadrare sociologicamente il complesso di nodi relativi alla questione psichiatrica viene dall'opera di Richard Warner, psichiatra e antropologo statunitense, collaboratore della più importante ricerca epidemiologica mondiale sulla prevalenza e incidenza dei disturbi psichiatrici, promossa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità negli anni '80. Fortemente influenzato dall'antropologia materialista di Marvin Harris, Richard Warner realizza nel 1987 la prima metanalisi di dati epidemiologici su scala mondiale e, sulla base di una raccolta dati che copre il periodo 1880 – 1980, elabora una serie di osservazioni sulla distribuzione dei disturbi psichiatrici presso le classi sociali e le diverse aree geografiche. Nonostante l'ampio dibattito suscitato negli anni successivi dalle sue tesi, alcune sue acquisizioni restano ad oggi inconfutate. Uno degli obiettivi principali della sua ricerca “Schizofrenia e guarigione. Psichiatria ed economia politica” è mostrare la connessione tra l'andamento dell'internamento manicomiale e la distribuzione della povertà e della domanda di forza lavoro nei paesi capitalistici. Particolarmente significativo è lo studio del processo di *deistituzionalizzazione* che a partire dalla seconda metà degli anni '50 del novecento, in misure variabili si afferma in tutti i paesi occidentali. Contrariamente a quanto spesso si afferma, la diffusione della clorpromazina non è la variabile principale che si accompagna con il calo tendenziale del numero degli internati in manicomio. Più incisiva è la correlazione tra domanda di forza lavoro e riduzione dell'internamento manicomiale. Questa correlazione ritorna in vari periodi storici ed è confermata, a contrario, dalla tendenziale caduta del tasso di guarigioni (intese come “guarigioni cliniche” o “guarigioni sociali”, comunque quantificate attraverso il tasso di dimissione dalle istituzioni manicomiali) durante i periodi di recessione economica. Paradigmatico è il caso della Grande Depressione americana: il tasso di guarigioni sintomatiche nel decennio della Grande depressione cala dal 20% al 12% per quanto riguarda i casi di schizofrenia. Le ipotesi esplicative maggiormente considerate dalla letteratura scientifica prendono in considerazione tre ordini di fattori: 1) la riduzione della spesa governativa per l'assistenza psichiatrica e il conseguente calo di qualità dell'assistenza connesso ad un aumento del sovraffollamento ospedaliero, 2) gli stress dovuti alla condizione socioeconomica di vasti gruppi sociali e le crisi o recidive psicotiche conseguenti, 3) la riduzione della domanda di forza lavoro, che implica la diminuzione degli sforzi riabilitativi e di reintegrazione sociale degli schizofrenici. Questa ultima ipotesi esplicativa, che è quella su cui Warner concentra la propria ricerca, si articola in tre ordini di fenomeni: il mutamento delle politiche pubbliche in campo assistenziale, sociale e sanitario, che si accompagna alla crisi, il mutamento dell'ideologia e della prassi psichiatrica in periodi di crisi, il calo della tolleranza sociale nei confronti degli schizofrenici in periodi di forte disoccupazione. Facendo riferimento alla ricerca di Brenner “Mental illness and the economy”, Warner rivela come, contrariamente a quanto sostenuto dalla prima ipotesi esplicativa, si registra un

aumento della spesa governativa per gli ospedali psichiatrici durante i periodi di crisi economica fino al 1955. Per quanto, dopo il 1955, l'avvento della deistituzionalizzazione abbia reso più difficile quantificare in misura esatta la spesa complessiva destinata all'assistenza dei pazienti psichiatrici, per via della moltiplicazione e differenziazione delle fonti di reddito che vi concorrono (pensioni sociali, sovvenzioni federali, assistenza sanitaria pubblica e privata) si può stimare che tendenzialmente i fondi per l'assistenza psichiatrica *non* diminuiscono durante i periodi di grande disoccupazione ma piuttosto aumentano per poter soddisfare l'accresciuta domanda di assistenza. Questo porta l'autore a concludere che non c'è correlazione tra tassi di spesa psichiatrica e tassi di guarigione. Piuttosto è l'andamento del mercato del lavoro a spiegare i processi di produzione sociale e perpetuamento delle psicosi. Warner fa qui riferimento al concetto marxiano dell'esercito industriale di riserva: quella categoria stagnante di proletari che, a seconda dei periodi storici e dell'andamento delle politiche sociali, si suddivide in "sottoclasse" da impiegare solo in periodi di sviluppo e "inabili al lavoro" che vengono fatti oggetto delle politiche sociali nelle loro formulazioni "pauperistiche". L'andamento di questi gruppi di popolazione è quello che Warner ritiene determinante da studiare per capire l'andamento delle dinamiche psichiatriche: "l'analisi marxiana suggerisce che il trattamento della grande maggioranza dei malati di mente rifletterà sempre le condizioni proprie delle classi più povere della società. (...) Significativi sforzi, nel campo del trattamento, saranno rivolti solo a quei lavoratori qualificati che soffrono di disturbi psichici acuti, la cui perdita, dalla manodopera disponibile, implica la corrispondente perdita degli investimenti fatti per il loro training"<sup>10</sup>. A partire da questa serie di osservazioni Warner affronta il secondo filone di ipotesi interpretative, che legano le trasformazioni della pratica e della teoria psichiatrica all'andamento dei processi di accumulazione capitalistica e correlata produzione di miseria: la sua tesi è che la pratica psichiatrica oscilli tra sforzi riabilitativi e controllo sociale a seconda delle necessità, da parte del capitale, di mobilitare l'esercito industriale di riserva. A sostegno di questa tesi Warner porta una serie di osservazioni: la riabilitazione di persone con disabilità psichiche o fisiche ha avuto generalmente più successo nei periodi bellici e quando c'era carenza di forza lavoro; la deistituzionalizzazione iniziò, indipendentemente dall'avvento degli psicofarmaci, nei paesi europei in cui vi erano più bassi tassi di disoccupazione. Dagli inizi del 1800 al 1965 ci sono due periodi storici in cui alti tassi di guarigione corrispondono a bassi tassi di disoccupazione negli Stati Uniti: oltre a quello della deistituzionalizzazione Warner documenta che agli inizi dell'800 il cosiddetto "trattamento morale" degli schizofrenici si presenta come una innovativa forma di trattamento che reimmette i malati nella produzione e si va affermando nei manicomi pubblici statunitensi in concomitanza con la più alta domanda di forza lavoro.

La correlazione tra andamento del mercato del lavoro e prassi psichiatrica dominante si può spiegare attraverso tre aspetti: il tendenziale mutamento delle politiche

---

<sup>10</sup> Richard Warner, "Schizofrenia e guarigione. Psichiatria ed economia politica"



pubbliche nel campo della salute mentale, lo sviluppo di forme diverse di ideologia psichiatrica, i diversi livelli di tolleranza sociale verso i malati, che possono incentivare o vanificare sforzi riabilitativi messi in atto dai professionisti. Warner, rifiutando l'idea di un progresso scientifico lineare, porta vari esempi di “ideologia psichiatrica” adeguata al momento storico: il primo è la classificazione della schizofrenia operata da Kraepelin nel contesto della grande depressione, una nosografia spietata e senza speranza, di cui l'elemento caratterizzante la diagnosi di *dementia praecox* è l'inevitabile decorso a prognosi infausta. In un diverso clima economico e sociale, la Svizzera a basso tasso di disoccupazione, Bleuler, Jung e Meyer affermano invece la curabilità della schizofrenia, ne forniscono un'interpretazione psicodinamica e promuovono una politica clinica di dimissioni precoci. La prassi psichiatrica statunitense durante la grande depressione va invece specializzandosi a seconda della posizione di classe del suo target e si vanno differenziando due tronconi del sistema psichiatrico: trattamenti somatici e psicotomia per i pazienti psicotici gravi, definiti incurabili, e specializzazione psicodinamica della psichiatria per il trattamento a lungo termine dei nevrotici appartenenti alla media e all'alta borghesia. Il boom economico del dopoguerra fornisce nuovo impulso alle teorie del “trattamento comunitario” e la prassi psichiatrica si arricchisce di una nuova attenzione verso i fattori sociali del disagio psichico. Secondo Warner è particolarmente significativa l'esperienza di Adler, psichiatra particolarmente attivo negli anni '30 che in vita ottenne scarsissimo successo con le sue teorie a proposito dei fattori sociali dei disturbi psichici, recuperate invece nel secondo dopoguerra: l'ideologia dominante psichiatrica, infatti, tende a rifiutare le formulazioni alternative nei periodi in cui la prassi psichiatrica è più funzionale al controllo sociale.

Il *case study* della deistituzionalizzazione statunitense offre a Richard Warner la possibilità di analizzare l'interazione tra diverse di queste dinamiche ed esemplificare i diversi livelli di analisi. Uno dei principali impulsi alla deistituzionalizzazione americana degli anni '60 fu la riduzione della spesa per l'assistenza ospedaliera: ad essa si accompagnò una svolta pratica e teorica della psichiatria statunitense che investì sui Centri di Salute Mentale Comunitaria. Tuttavia dal 1981, in concomitanza con la nuova fase “neoliberale” delle politiche pubbliche, i CMHC (Community Mental Health Centre) iniziarono a subire una politica di tagli alla spesa, che ridusse di molto i servizi territoriali per gli ex internati. Un tribunale federale, chiamato a rispondere dagli attivisti sulla legittimità dei tagli al supporto territoriale, emise un parere giuridico “tecnicamente informato” e, facendo riferimento allo studio di Werner Mendel, rispose che “non è illegittimo ridurre i servizi di assistenza territoriale per i pazienti psichiatrici poiché essi non hanno alcuna rilevanza nel processo di cura”. Il passaggio dall'ottimismo al pessimismo psichiatrico si è svolto lungo un ventennio durante il quale prima sono stati smantellati i manicomi pubblici (affermando che tutti i pazienti avrebbero potuto essere trattati nella comunità con una significativa riduzione di costi) poi i trattamenti comunitari per gli ex internati

sono stati ridotti, affermando che il trattamento comunitario è un inutile spreco di risorse. Mentre, in concomitanza con la crisi economica, si producevano queste nuove modellizzazioni teoriche, gli ex internati vivevano senza prospettive nei ricoveri-slums dei quartieri ghetto, senza sperimentare alcuna forma di reinserimento sociale. Per spiegare questo meccanismo Warner richiama il tema tipico del “blaming the victim”: “in condizioni economiche simili, si è ripetuta la storia del trattamento morale: la causa del crescente pessimismo sembra essere stata la stessa in entrambi i casi, ossia l'indifferenza governativa, che ha determinato a sua volta l'abbandono dei pazienti in difficoltà. In ogni caso, le vittime finiscono con l'essere rimproverate ogni volta: forse è proprio la natura intrinsecamente incurabile del loro disturbo a indicare che non si dovrebbero sprecare tempo e risorse per il loro trattamento”. Il processo di deistituzionalizzazione, con particolare riferimento all'esperienza americana, offre diversi spunti per un'elaborazione sociologica del tema psichiatrico, che affronteremo in un prossimo paragrafo. Ci limitiamo qui a raccogliere le indicazioni generali di Richard Warner sulla correlazione tra i dati che egli raccoglie nei periodi di crisi economica: calano contestualmente i tassi di guarigione sintomatica (e quindi di dimissione dall'ospedale psichiatrico) e, dal punto di vista delle prassi dei professionisti, gli sforzi riabilitativi rivolti all'integrazione sociale dei pazienti, l'ottimismo terapeutico e la tendenza a riconoscere fattori sociali e relazionali nella psicopatologia. Tenzialmente questo avviene anche in presenza di un aumento di tassi di spesa sanitaria e assistenziale in campo psichiatrico. Questo modello interpretativo ci riconsegna la necessità di analizzare i complessi ruoli di mediazione svolti dalle politiche pubbliche nello sviluppo di prassi psichiatriche corrispondenti a determinate condizioni storico-sociali.

### *Erving Goffman: il contributo della microsociologia*

Al fine di costruire un complesso di strumenti teorici con cui guardare alla psichiatria con approccio sociologico risulta essenziale l'attenzione che è stata posta sul trattamento psichiatrico come complesso sistema di micro-interazioni tra attori sociali. In particolare l'approccio “microsociologico” ha frequentato i *luoghi* dell'internamento psichiatrico, gli “insane places”, in cui la sociologia americana ha colto la sede di rituali sociali, interazioni rivolte all'esclusione, luoghi di riproduzione e conferma di ideologie scientifiche. In questo approccio la nozione di “trattamento” risulta un denso oggetto di demistificazione e indagine dietro cui si rilevano pratiche di violenza, invalidazione, esclusione e riduzione alla minorità. È dunque necessario indagare le «condizioni istituzionali» che riescono a distorcere il volto di questa violenza fino a trasfigurarla in un atto terapeutico o di gestione. Il riferimento obbligato è a Goffman che, «in qualità di non psichiatra (in quanto libero da ogni pregiudizio scientifico a riguardo) (...) è riuscito a trovare, al di là di ogni classificazione e codificazione, il significato razionale e umano di malati mentali, la cui razionalità e umanità vengono sistematicamente distrutti, all'interno

dell'istituzione deputata alla gestione dell'irrazionale e dell'inumano»<sup>11</sup>. Nella sua opera ancora oggi troviamo gli strumenti per analizzare il ruolo che le pratiche terapeutiche svolgono nell'economia generale del servizio psichiatrico come rituali e interazioni, come queste garantiscono la sua gestione e la sua auto-riproduzione, l'ideologia di cui partecipano e le razionalizzazioni che su di esse si operano. È utile richiamare il contenuto delle analisi di Goffman sull'istituzione totale, ancora oggi attuali e ricche di conseguenze. L'istituzione totale fagocita il corpo dell'internato e lo sottrae ai legami precedenti all'internamento. I tempi sempre uguali scanditi dalle abitudini e dai regolamenti, le gerarchie interne tra gli internati e lo *staff*, i sistemi di sanzioni e premi servono a costruire una nuova identità per l'internato, spogliato dal suo precedente ruolo sociale e disponibile come mero “oggetto” nelle mani dell'istituzione. Il rapporto tra internato e istituzione si svolge sul crinale di questo drammatico gioco: lo *staff* dell'istituzione ha l'obiettivo di ristrutturare il *self* del paziente in modo da adeguarlo all'ideologia psichiatrica. Da parte sua, l'internato mette in atto disperate strategie per ritagliarsi momenti in cui la sua ricerca di identità sia libera dalla pressione istituzionale<sup>12</sup>.

I luoghi d'elezione del trattamento psichiatrico si possono ancora analizzare utilizzando gli strumenti descrittivi di Goffman, nella misura in cui parte dell'esperienza di trattamento e presa in carico è vissuta in luoghi chiusi, in cui l'intera vita dell'utente è sottoposta a restrizioni e controlli, le relazioni sociali che vi si svolgono sono distorte e nascoste dal modello di relazione terapeutica. Secondo i termini di Goffman, questo è uno degli aspetti determinanti della dinamica istituzionale: attraverso questa «riconfigurazione sanitaria» scompare ogni altro aspetto della relazione tra lo *staff* tecnico e il paziente. Un caso particolarmente emblematico di questa “riformulazione sanitaria” di modelli relazionali si svolge dentro i Reparti Psichiatrici di Diagnosi e Cura, quel segmento dei Servizi di Salute Mentale pubblici in cui tendono a svolgersi tutti i trattamenti per cui si ritiene di dover disporre di un luogo “chiuso, sicuro, protetto”. Tutto ciò che all'interno di un Spdc rimanda al tema della custodia, della chiusura, della detenzione e del controllo della pericolosità viene ricondotto e fissato entro il modello medico, diviene sistema di affrontamento dei “sintomi”: come scrive Goffman, un sistema di credenze, parole, sentimenti, ha il compito di «sostenere e stabilizzare la definizione della situazione come di un servizio medico»<sup>13</sup>.

Il paziente entra infatti nell'istituzione totale come oggetto patologico: la cartella

---

<sup>11</sup> F. BASAGLIA, F. ONGARO BASAGLIA, *Introduzione*, in E. GOFFMAN, *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Torino, Einaudi, 1968, tit. orig. *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates*, New York, Anchor Books, Doubleday & Company, Inc., 1961. Le citazioni che seguono sono tratte dal testo di Goffman.

<sup>12</sup> È merito di Gregory Bateson aver permesso una comparazione con l'esperienza soggettiva di Perceval, il paziente che narra la propria psicosi tra il 1830 e il 1832. Impressionante continuità della pratica istituzionale che impedisce al narratore, sottoposto al regime asilare, di «esplorare il senso del proprio delirio». Cfr. G. BATESON, *Perceval. Un paziente narra la propria psicosi. 1830 – 32*, Torino, Bollati Boringhieri, 2005.

<sup>13</sup> E. GOFFMAN, *op. cit.*, 378.

clinica riassume questo processo di adattamento della sua natura all'internamento ospedaliero. La ricostruzione sistematica della storia del paziente è fatta in modo che il passato rispetto all'internamento risulti costellato di prodromi e manifesti il progressivo insinuarsi del patologico nella sua condotta fino ad occuparne l'essenza della personalità. L'utilizzo della categorizzazione diagnostica da parte dei membri dello staff manifesta aspetti di vaghezza e arbitrarietà; come scrive Goffman, «quando vi è costretto, parte del personale ammette che queste definizioni di sindromi sono vaghe e incerte, e che vengono utilizzate solo per poter regolare il censimento ospedaliero. Ma, in pratica, queste categorie divengono un sistema magico per ridurre a una singola unità la natura del paziente – un'entità soggetta al servizio psichiatrico. Attraverso questi meccanismi le aree di “funzionamento normale” nel paziente possono non essere prese in considerazione, tranne per il fatto che lo portino ad accettare volontariamente il trattamento». Rispetto agli accadimenti quotidiani che scandiscono la vita sempre uguale al suo interno, l'istituzione dispone di un sistema di interpretazione e descrizione dei fatti: gli eventi interpersonali sono descritti in modo da essere incarnati nella natura patologica del paziente (es. conflitti, disordini, vissuti di perdita e persecuzione si incarnano nell'individuo e diventano “agitazione psico-motoria”). L'assimilazione dei comportamenti al modello medico realizza la confusione sistematica tra l'obbedienza agli altri e il proprio adattamento personale. Da questo punto di vista sono della massima importanza le risorse linguistiche e discorsive utilizzate dallo staff dell'istituzione totale: proprio queste consentono di operare quel trasferimento di eventi interpersonali *all'interno* del paziente.

Osservando i modi in cui lo *staff* definisce la natura dell'azione ospedaliera sul paziente, Goffman individua le caratteristiche “terapeutiche” che vengono attribuite alla custodia: il sollievo dalla responsabilità e il senso di sicurezza. In questo lo *staff* interpreta e giustifica ciò che Goffman invece riconosce come «uso disciplinare di pratiche mediche». Nell'ideologia delle istituzioni totali «si deve scoprire un crimine che si adatti alla punizione e ricostruire la natura dell'internato per adattarla al crimine»<sup>14</sup>. La vita nel reparto ospedaliero è organizzata attorno alla definizione medica della diagnosi, ma il modello organizzativo che sostanzia il trattamento non ha nulla di medico. La psichiatria ha da sempre convissuto con la consapevolezza che la vita di reparto non è la risposta tecnica più adatta, per esempio, alla psicosi funzionale, «tuttavia, lo *staff* dell'ospedale psichiatrico deduce che le condizioni di vita del paziente sono l'espressione delle loro capacità e della loro organizzazione personale, e, insieme, la risposta medica ad esse»<sup>15</sup>. La violenza con cui lo *staff* adatta l'internato all'istituzione è ricoperta di razionalizzazioni scientifiche. L'istituzione, con il suo discorso tecnico, è demandata a gestire il numero degli esclusi e a razionalizzarne l'espulsione. Il sistema di relazioni che regola la vita degli internati e

---

<sup>14</sup> F. BASAGLIA, F. ONGARO BASAGLIA, *Introduzione*, in E. GOFFMAN, *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, cit., pp. 119 s.

<sup>15</sup> E. GOFFMAN, *op. cit.*, p. 374.

dello staff è sancito da norme esplicite e implicite, abitudini, gerarchizzazioni interne. L'accesso a particolari beni, ruoli, spazi di libertà, è subordinato ad un sistema complesso e articolato di alleanze, connivenze, competizioni. All'interno del manicomio, la distribuzione di mansioni, ruoli di "responsabilità" o "di controllo" da parte dello staff verso gli internati, crea delle forme di "differenziazione interna" tra i gruppi di pazienti. Tali livelli di gerarchie vengono usati dagli operatori per definire sistemi temporanei di alleanze funzionali al mantenimento dell'ordine e alla gestione dell'istituzione totale. La maggior parte di queste dinamiche di contrattazione, cooperazione, competizione, si giocano negli spazi informali e interstiziali rispetto ai momenti "scanditi" dallo staff. In generale «per uscire dall'ospedale o per facilitare la loro vita all'interno, (i pazienti) devono mostrare di accettare il ruolo loro accordato, e il ruolo loro accordato deve sostenere il ruolo professionale dello staff». La vita dell'istituzione è inoltre segnata dalle "cerimonie istituzionali", momenti in cui si crea uno spazio condiviso da internati e staff e si giocano con codici "dialogici" le questioni utili a rimarcare differenza e disparità di potere tra i ruoli. All'interno di questi momenti rientrano le "feste del manicomio", le aperture al quartiere, i momenti pubblici. Particolarmente rilevante è l'analisi svolta da Goffman a proposito dei momenti dedicati alla *terapia di gruppo*, la cui presenza caratterizza come "progressista" l'istituzione manicomiale da lui osservata: regna un clima di complessiva permissività, che sembra molto più "libera" rispetto al quotidiano, i pazienti arrivano ad esprimere apertamente critiche e lamentele sull'andamento quotidiano dell'istituzione. La prestazione più significativa del terapeuta in questo contesto è invece orientata a capovolgere gli interventi dei pazienti, per convincerli che quelli che vedono come problemi esterni sono in realtà loro problemi.

Uno dei passi in cui Goffman astrae dalla descrizione microsociologica dei manicomi per esporre una acquisizione teorica generale così recita: «i legami che uniscono l'individuo ad entità sociali di tipo diverso, mettono in evidenza proprietà che lo accomunano ad esse. Che si tratti di una ideologia, una condizione, un commercio, una famiglia, una persona o anche una semplice conversazione, l'individuo vi si trova coinvolto, arrivando ad assumere su di sé le medesime caratteristiche generali dell'entità sociale cui è legato». Si coglie qui chiaramente l'impostazione strettamente "durkheimiana" di Goffman: l'ambito del "sacro", quel fatto sociale totale rispetto al quale si strutturano i soggetti, quel "presupposto non contrattuale che rende possibile ogni contratto e definisce la natura dei partecipanti", appare qui nella sua cogenza. Il "self" dell'internato come del membro dello staff è legato al fatto dell'istituzione, mantenerne in piedi i principi, i discorsi, la razionalità autoevidente è fondamentale per i soggetti stessi, per quanto essi si ingegno a trovare *entro, nonostante* l'istituzione, la possibilità di costruire spazi "privati". La ricerca di Goffman ci sembra a tutt'oggi molto utile per arricchire la cassetta degli attrezzi di uno studio sociologico della psichiatria. Se infatti in alcuni contesti l'istituzione manicomiale ha perso la sua rilevanza e centralità come dispositivo di trattamento, non sono esaurite le dinamiche tipiche dell'istituzione "totale" in una rinnovata articolazione. Tale

articolazione può sussistere anche superando il livello del “concentramento territoriale” se resta intatto il suo punto di forza primario, il potere di definizione che ha sul “sé” degli individui che ne sono attraversati. Infatti oggi si possono cogliere nel dispositivo psichiatrico dinamiche di diffusione, dissipazione, frammentazione dell'istituzione totale; cionondimeno le contraddizioni individuate da Goffman restano vive e osservabili con gli strumenti della microsociologia.

### *I new chigagoans*

Nello stesso filone delle analisi di Goffman vanno collocate le ricerche prodotte dalla sociologia americana dei *new chigagoans*, particolarmente focalizzate sui fenomeni della costruzione sociale e dell'etichettamento della devianza. Le teorie di questo tipo possono leggersi come una netta reazione alle impostazioni positivistiche e deterministiche della sociologia funzionalista, che aveva sviluppato un modo “correzionale” di studiare la devianza, riducendo la ricerca sociale a ricerca intorno alle cause dei comportamenti da “trattare”. Gli autori che si rifanno a questa scuola, invece, sostengono la necessità di focalizzare la ricerca sulla devianza come fenomeno sociale e interattivo. In particolare, il comportamento deviante non può essere compreso solo come risultato di caratteristiche individuali ma va ricompreso all'interno di un complesso sistema relazionale in cui vanno considerate le interazioni, l'interiorizzazione reciproca dei ruoli, il riferimento al Sé e all'Altro per ciascun attore sociale. La teoria dell'etichettamento prende le mosse dai lavori di Edwin Lemert, impegnato a partire dagli anni '50 a rompere “con le tradizioni dei vecchi patologi sociali e di abbandonare una volta per tutte l'idea arcaica, e derivata dalla medicina, che gli esseri umani possono essere distinti in normali e patologici (...) i fenomeni sociopatici diventano semplicemente comportamento differenziato che, in un dato tempo e in un dato luogo, è socialmente disapprovato, mentre lo stesso comportamento può essere socialmente approvato in altri tempi e in altri luoghi”<sup>16</sup>. L'attenzione quindi si sposta dalle etiologie del comportamento deviante alla reazione sociale ad esso: “le persone e i gruppi siano differenziati in vari modi, alcuni dei quali producono sanzioni sociali, rifiuto e segregazione. Queste sanzioni e reazioni di esclusione da parte della società o della comunità sono fattori dinamici che aumentano, diminuiscono e condizionano la forma assunta dall'iniziale differenziazione e deviazione”. La ricerca sociologica dunque deve indagare non “come si origina il comportamento deviante” ma “come gli atti vengono attribuiti simbolicamente alle persone, e quali sono le effettive conseguenze di tale attribuzione sulla susseguente deviazione da parte della persona (...). In realtà le cause originarie della deviazione perdono di importanza e divengono centrali le reazioni di disapprovazione, degradazione e isolamento messe in atto dalla società (...). Inoltre (...) il secondo dei due problemi che la ricerca può affrontare è, da un punto di vista pragmatico, di maggiore pertinenza della sociologia rispetto al primo”. La devianza “primaria”, il mettere cioè in atto condotte e comportamenti contrari ai valori

---

<sup>16</sup> D. Matza, *Come si diventa devianti*, il Mulino, Bologna, 1976, p. 102

dominanti, è un fenomeno diffuso molto più della *stigmatizzazione del deviante*; solo in alcuni casi il processo di etichettamento avvia quella complessa dinamica di interazione che questi autori definiscono come devianza “secondaria”. Secondo le premesse dell'interazionismo simbolico, questo processo di etichettamento si svolge attraverso una dinamica interattiva durante la quale il deviante si identifica con una particolare immagine di sé basata sull'immagine che gli viene rimandata dalle agenzie di controllo sociale con cui si trova ad interagire. “A seguito di una ripetuta, costante deviazione o discriminazione negativa, qualcosa cambia nella pelle del deviante. È un qualcosa che si viene a produrre nella psiche o nel sistema nervoso come conseguenza delle sanzioni sociali, delle cerimonie di degradazione, degli interventi “terapeutici” o “riabilitativi”. La percezione, da parte dell'individuo, dei valori e dei mezzi, e la stima dei relativi costi si modificano in maniera tale che i simboli che hanno la funzione di condizionare le scelte della maggior parte delle persone finiscono per non sollecitare quasi più in lui determinate risposte, o anche per produrre risposte contrarie rispetto a quelle auspiccate dagli altri”<sup>17</sup>.

Thomas Scheff ha fornito un approfondimento di questa tipologia di studi analizzando il processo di definizione sociale del “paziente psichiatrico” come processo di stabilizzazione in un'identità fissa del tipo di comportamenti identificabili come “devianza residua”. “Se la trasgressione residua alla norma ha un'ampia diffusione tra le persone dichiaratamente “normali”, ed è abitualmente transitoria (...), come si può spiegare il fatto che una piccola percentuale di trasgressione inizi una carriera deviante? Per porre la domanda in altro modo, in quali condizioni si stabilizza la trasgressione residua? L'ipotesi convenzionale dice che la risposta si trova nel trasgressore stesso. L'ipotesi qui proposta dice che il più importante fattore singolo (ma non l'unico) nella stabilizzazione della trasgressione residua è la reazione della società. La trasgressione residua può stabilizzarsi se viene definita come prova di malattia mentale, e/o il trasgressore viene posto in uno status deviante, e comincia a interpretare il ruolo del malato di mente. Per evitare di dedurre che la malattia mentale sia semplicemente un ruolo e un pretesto, è necessario discutere (...) l'istituzione sociale della pazzia”. Particolarmente rilevante a questo proposito risulta lo studio delle forme codificate e socialmente definite di pazzia, il suo costituire un modello sociale di identificazione proiettiva: una riserva di schemi simbolici e comportamentali sempre virtualmente valido e che può attualizzarsi con l'etichettamento di certe forme di devianza residua.

In definitiva, le teorie dei *new chicagoans* hanno svolto un ruolo fondamentale per lo sviluppo di una modalità di indagine complessa della questione delle malattie mentali, con una attenzione maggiore agli aspetti sociali e relazionali del fenomeno. Tuttavia l'approccio rigidamente pragmatista, l'incapacità di mettere in relazione i fenomeni della devianza e del controllo sociale con le dinamiche macrosociologiche più complessive hanno limitato la portata teorica di questi contributi, rischiando

---

<sup>17</sup> E. Lemert, “Devianza, problemi sociali e forme di controllo”, cit., p. 65.

talvolta di confinarne l'apporto nell'ambito di un sociologismo altrettanto idealistico e unilaterale di quello contestato dai *radicals*. Non è un caso che le teorie americane di critica alla psichiatria come quella di Thomas Szasz abbiano fatto largo utilizzo delle teorizzazioni sociologiche di questo tipo, con il limite però di contestare gli aspetti “illiberali” della psichiatria senza coglierne né gli aspetti fenomenologici (relativi all'esperienza della sofferenza) né gli aspetti sociali (non spiegando il rapporto tra attività di controllo sociale e dinamiche istituzionali che in una determinata società fanno da referente materiale all'attività di etichettamento). Nonostante i limiti citati, questo approccio costituisce ancora oggi uno stimolo per la ricerca sociologica, in particolare per la focalizzazione sulle rappresentazioni sociali che incidono sui processi di stigmatizzazione della devianza. Anche dal punto di vista del metodo risulta ancora oggi molto importante lo stimolo all'osservazione partecipante e all'indagine delle dinamiche microsociali leggibili nelle interazioni di esclusione. I processi di degradazione, stigmatizzazione, perdita di status, spoliamento dell'identità evidenziati da Goffman vanno riconosciuti e indagati pure oltre la struttura manicomiale, così come il processo di interiorizzazione del pregiudizio psichiatrico da parte dei pazienti stessi, individuato da Scheff, va ancora considerato per comprendere l'istituzione sociale della pazzia nel suo complesso.

### *Michel Foucault: genealogia e archeologia*

D'altra parte le vicende della follia e del suo trattamento nell'età moderna non sono legate solo al manicomio e non si esauriscono nella fase del “grande internamento”. Un richiamo alla ricerca di Michel Foucault risulta utile per ricostruire il dispositivo bifronte della follia\ragione, intendendo con questa dicotomia la doppia produzione operata dal medesimo dispositivo: da una parte la “follia” come prodotto delle pratiche del suo controllo razionale e dall'altra la formalizzazione della ragione che implica la produzione di una specifica esperienza sociale della “follia”. In particolare alcune linee della ricerca genealogica di Foucault ci sembrano fondamentali per approcciare il tema psichiatrico da un punto di vista sociologico, quindi procediamo a sintetizzarle, senza pretendere di contribuire al dibattito immenso sviluppato dalle sue tesi. L'età moderna costruisce uno spazio di pensabilità della “follia come *sragione*” nella distinzione tra corpo e carne, le due forme di esistenza della vita all'incrocio tra tematizzazione medica e morale. Il corpo è l’“oggetto” cui bisogna destinare delle cure, la cui integrità sta alla base della saldezza morale dell'individuo e delle virtù che egli può implementare nella vita produttiva. La carne è invece una dimensione la cui salute va contrita attivamente poiché la sua vitalità incontrollata è intrinsecamente legata al peccato. La carne è ciò alle cui spese si coltiva la salute del corpo come “lavoro sul sé”. È questo lo spazio culturale di alleanza tra la medicina e la morale che rimane aperto fino al XIX secolo nella modalità del trattamento di venerei e insensati, sottoposti ad un regime di salute in cui si coimplicano cura e punizione. «Questa parentela tra le pene della follia e la punizione delle dissolutezze non è una traccia di arcaismo nella coscienza europea. Al contrario essa si è definita alle soglie



dell'età moderna, poiché è stato il XVIII secolo a scoprirla interamente», è a questo spazio che corrisponde lo *spazio moderno dell'internamento*, come spazio morale della redenzione degli errori della carne e della ragione. Ancora il trattamento morale promosso da Pinel, il liberatore dei folli dalle loro catene, ne porta il segno.

Il XVIII secolo è infatti quello in cui si sovrappongono due esperienze che fino ad allora erano rimaste divise su un piano culturale, di “trattamento”, di classe: le condotte prima definite come “libertine” (l'amore omosessuale, la dissipatezza e gli equivoci erotici, ecc) e i peccati puniti con il rogo. Precedentemente il supplizio pubblico per la sodomia esisteva mentre contestualmente, presso classi diverse, proliferava il lirismo colto sull'omosessualità e la masturbazione collettiva. L'epoca moderna è quella in cui si inizia ad *applicare l'internamento alla dissolutezza del popolino*: la morale borghese compie il sequestro della condotta sessuale e la sussume entro la morale familiare (contestualmente al superamento del rogo da una parte e della liceità della condotta cortese dall'altra). Una serie di comportamenti, prima tipici di una classe o di un'altra, sottoposti a punizione sacra o riservati a saturnalia estetizzanti, iniziano ad essere attraversati dalla scissione normale/anormale, si dispongono su un territorio *omogeneo*, vengono sottoposti a controlli d'autorità pubblica: sta emergendo *la popolazione*, e, con essa, il biologico come sua dimensione di esistenza. In una serie di campi si può osservare questo passaggio di consegna tra istituti che tematizzano particolari questioni di vita: la sessualità, come abbiamo già accennato, il suicidio, il conflitto individuo-famiglia, passano dall'ambito del sacro a quello dell'ordine pubblico. In questo spazio inizia a definirsi la pratica dell'internamento come strumento per richiamare alla verità l'insensato per mezzo della coercizione morale. Si prepara così l'ulteriore passaggio che nella cultura europea sarà compiuto tra il XVIII e il XIX secolo: il passaggio della titolarità alla tematizzazione delle condotte *devianti* dal guardiano dell'ordine pubblico al medico psichiatra: la sragione non è più asservimento della ragione alla carne ma si iniziano a definire leggi naturali entro le quali sono collocate pulsioni oscure da indirizzare, scoraggiare, correggere.

La fase intermedia, che si dipana lungo la cosiddetta età classica, è quella su cui Foucault elabora una serie di ipotesi della massima importanza, che verranno ulteriormente approfondite e corrette da Robert Castel. La “sragione” termina di essere una modalità di varie esperienze di vita (l'amoroso, il sentimento religioso, la virtù eroica) ma si localizza e si concretizza su specifici soggetti reali che attraversano il panorama sociale, esseri umani concreti che acquisiscono una riconoscibilità chiara come “insensati” nelle città: è ai loro danni che con *il grande internamento* si realizza quella alienazione sociale della follia che vediamo operare fino al moderno manicomio. Nella cultura moderna si sedimenta una forma specifica di oggettivazione delle condotte, su cui poi, secondo la ricostruzione genealogica, si sarebbe applicato l'interesse psichiatrico: il gesto poliziesco dell'internamento è il primo in cui inizia a diventare esplicita quella sintesi che si sta operando nella cultura

europea e che sta intervenendo su una serie di ambiti di governamentalità (morale sessuale, famiglia, popolazione, condotte, ecc) per sostanziare una forma di governo razionale del mondo. Ospedali generali, workhouses, case di correzione, prigioni sono i contesti in cui si sviluppa quella correlazione di internamento, punizione e correzione che fornirà la materia prima alla psichiatria moderna. L'esperienza della follia come "malattia" in questa fase non è egemone, per quanto sotterraneamente abbia attraversato anch'essa la cultura europea: Pinel ammirava come "originale" l'esperienza storica dell'ospedale per folli di Saragozza, fondato nel 1425, esempio della tradizione di "cura della follia" presente nel mondo arabo medioevale. Rispetto alle "pratiche" di trattamento, Foucault rileva come lo specifico "psicologico moderno" si verrà ad organizzare attorno alle modalità di trattamento degli internati, nel momento in cui docce fredde, bagni ghiacciati, applicazioni energetiche stimoleranno l'attenzione sulla dinamica correzionale della punizione e della ricompensa. Come scrive infatti Foucault "non è attraverso un progresso della razionalità delle scienze esatte che gradualmente si sono costituite le scienze umane. Io credo che il processo che ha reso possibile il discorso delle scienze umane sia la giustapposizione, lo scontro di due linee, di due meccanismi e di due tipi di discorso assolutamente eterogenei: da un lato, l'organizzazione del diritto attorno alla sovranità e dall'altro, la meccanica delle coercizioni esercitate dalle discipline. Che ai giorni nostri il potere si eserciti contemporaneamente attraverso questo diritto e queste tecniche, che queste tecniche e questi discorsi nati dalle discipline invadano il diritto, che le procedure della normalizzazione colonizzino sempre di più quelle della legge, credo che tutto questo possa spiegare il funzionamento globale di quella che chiamerei una "società di normalizzazione"<sup>18</sup>. Rispetto a questa coimplicazione di verità scientifica, discipline e potere, in altra sede Foucault cita il discorso di Charcot sull'isterismo: nella sua ricerca emerge chiaramente come il quadro sintomatologico epilettico dell'isteria sia stato "prodotto" all'interno di una tendenza delle tecnologie di trattamento e di un sapere medico che voleva conquistare ad un sapere "biologico" la verità della malattia. L'ospedale psichiatrico, la "casa della follia", diventa dall'800 il luogo in cui si produce la verità medica sulla questione delle passioni sconvolte: "il potere del medico gli permette ormai di produrre la realtà di una malattia la cui peculiarità è quella di riprodurre fenomeni interamente accessibili alla conoscenza. (...) L'isterica era la malata perfetta: essa stessa ritrascriveva gli effetti del potere medico in forme che il medico poteva descrivere secondo un discorso scientificamente accettabile"<sup>19</sup>.

È impossibile sintetizzare in questa sede il dibattito suscitato da Foucault e dalle sue tesi sulla "storia della follia". Per i nostri fini risulta particolarmente utile sottolineare questa possibilità di analisi genealogica che coglie nella "malattia mentale" una forma storica, limitata e non universale dell'esperienza della follia. La sovrapposizione tra campo medico e campo morale ancora oggi risulta essere

---

<sup>18</sup> Foucault, "Bisogna difendere la società"

<sup>19</sup> Foucault, "la casa della follia"

evidente e operante all'interno della pratica psichiatrica; la divaricazione tra formalizzazione teorica e microfisica delle pratiche asilari e post-asilari continua ad essere un importante oggetto di possibile indagine sociologica. Di fondamentale importanza risulta anche l'analisi della connessione tra tematizzazione della "folia" come oggetto di attenzione "governamentale" e contestuale sviluppo delle forme economiche e politiche liberali. Lungo il XVIII secolo, infatti, si affermano quelle forze sociali, culturali e politiche che promuovono un approccio prettamente "moderno" al tema della povertà e iniziano a considerare la popolazione eminentemente come fattore produttivo da controllare e distribuire correttamente sul territorio. In questo contesto il vecchio concetto di ospitalizzazione, in auge nell'età classica, va incontro ad una scissione interna da cui emerge la distinzione tra "poveri abili al lavoro", fattore produttivo da valorizzare, e "malati" bisognosi di assistenza. A Bicetre e alla Salpetriere, "nell'epoca in cui per la prima volta nel mondo cristiano malattia e povertà divengono cose private, non appartenendo che alla sfera degli individui o delle famiglie, la follia, per questo stesso fatto, reclama uno statuto pubblico e la definizione di uno spazio di confino che garantisca la società dai suoi pericoli". È questo il contesto in cui la scienza borghese inizierà a fare della follia l'oggetto di una attenzione positiva, qui si attiverà lo spazio "clinico", nei residui di un internamento che supera la sua fase "classica" per adattarsi a una nuova modalità di trattamento delle forze produttive.

Alcuni aspetti dell'opera di psichiatri come Cooper, Laing, Esterson sono ancora oggi fondamentali per il tentativo di approfondire la relazione tra vissuti intrapsichici e dinamiche socioeconomiche più complessive. In questi autori, oltre all'influenza degli approcci sistemici che andava elaborando la scuola di Palo Alto, si può leggere l'influenza del paradigma fenomenologico, rivolto ad indagare la componente soggettiva del vissuto di malattia mentale come un particolare modo di essere nel mondo, lontano dal meccanicismo degli approcci psicopatologici. Attraverso la mediazione della figura di Jean Paul Sartre e degli autori della Scuola di Francoforte è stato importante anche il tentativo di analizzare i fenomeni di "alienazione" tematizzati in psichiatria alla luce della prospettiva marxista. Elementi ancora oggi attuali e rilevanti di questa prospettiva di ricerca risiedono nell'analisi delle forme di "falsa coscienza" compiuta da Gabel, nella tematizzazione del concetto di ideologia e nell'indagine sul ruolo dei ceti intellettuali come "tecnici del sapere pratico" la cui funzione è svolgere pratiche che, in una determinata società, incrementano o difendono il consenso nei confronti di una determinata classe dominante. L'analisi della psichiatria proposta da Sartre, in dialogo con Basaglia in "Crimini di pace" (1968) ancora oggi offre categorie di indagine estremamente valide per analizzare sociologicamente il tema psichiatrico.

*Robert Castel: la psichiatria postmanicomiale*

Nella prassi anti-istituzionale italiana la connessione tra fenomenologia e marxismo

ha orientato una sperimentazione teorica e pratica che è riuscita a tenere insieme gli aspetti di critica sociale con la continua evoluzione della prassi terapeutica in un modello di azione trasformativa sulle istituzioni, i cui portati sono ancora estremamente validi per ogni prospettiva di ricerca sociologica. Chi ha saputo cogliere in maniera più profonda le implicazioni teoriche della pratica anti-istituzionale e su di esse ha saputo costruire un corpus di strumenti analitici atti a verificare costantemente la correttezza delle intuizioni critiche che venivano dai movimenti di trasformazione della psichiatria è stato Robert Castel. Egli segue da vicino l'esperienza del movimento italiano di trasformazione della psichiatria, trova un terreno di ricerca e controprova delle sue tesi nel tentativo del movimento italiano di riallacciare le pratiche di potere interne alle istituzioni con le relazioni di potere che all'esterno dell'ospedale psichiatrico avevano contribuito a creare l'esclusione. Ne emerge una profonda consapevolezza della “contraddizione psichiatrica”: il nodo irrisolto della relazione tra cura e controllo sociale. La psichiatria per Castel non si può definire solo come un'ideologia: si tratta di una onnipervasiva “pratica di sostituzione” che permette di oscurare i nodi della contraddizione costituita dai bisogni della popolazione da una parte e dal controllo sociale dall'altra. La psichiatria, con la sua pratica e il suo sapere fornisce la *copertura tecnica* di un problema di distribuzione di potere nella società, nascondendo una contraddizione socio-politica in una soluzione tecnico-scientifica. Il processo di deistituzionalizzazione italiano ha, secondo le sue parole, puntato a “ritrovare nella pratica la dimensione politica coperta dalla psichiatria”<sup>20</sup>. Non è un caso, come lo stesso Castel chiarirà più estesamente nella sua ricerca sull'emersione della condizione salariale, che la prima legge in cui si afferma il principio della assistenza gratuita agli indigenti nell'ordinamento francese è quella sull'internamento e lo statuto giuridico, politico e sociale del malato mentale del 1838. Gli insensati descritti da Esquirol in un'inchiesta del 1818 commissionata dal Ministero degli Interni erano coloro che, nel novero dei molti gruppi di internati che il nuovo potere borghese voleva razionalizzare, non potevano essere ricondotti a nessuna istituzione specifica: problematici per l'ordine pubblico, senza mezzi di sussistenza, si collocavano nella contraddizione della monarchia borghese tra “sicurezza pubblica” e “libertà della persona”. Le nozioni scientifiche della psichiatria di questa epoca principalmente gettano un ponte tra le opposte istanze sociali del periodo: l'isolamento diviene una modalità per la diversione del delirio, i sintomi vengono individuati e classificati, il trattamento morale si arricchisce di contenuti medico-umanistici. La specificità dell'internamento paternalistico-umanitario porta il suo contributo ad una prima elaborazione delle più sottili tecniche di controllo sociale non direttamente repressive. L'aggiornamento psichiatrico, altra importante categoria del lavoro di Castel, riguarda proprio gli sviluppi di questo controllo preventivo, diffuso, capillare: non intacca la contraddizione primaria della psichiatria ma ne modifica la forma estendendone il contenuto fino a coprire strati sempre più vasti di popolazione e istituzioni. La sintesi asilare della psichiatria ha una sua limitatezza storica; ad essa segue la capillarità di uno schema medico-

---

<sup>20</sup> Robert Castel, “La contraddizione psichiatrica”

psicologico capace di penetrare in tutti i pori del tessuto sociale, senza scalfirne la contraddizione: “quali ne siano le cause, la malattia mentale esiste socialmente quale privazione di valori e situazione di violenza subita. Essa costituisce il malato, con o senza virgolette, come un essere diminuito, parzialmente o totalmente escluso, quasi sempre trattato spietatamente (...) l'assistenza psichiatrica, facendo entrare totalmente questa situazione nell'ambito della medicina, non pone veramente in discussione questa violenza e questa esclusione”.

Di particolare interesse è la trattazione della psichiatria post-manicomiale operata da Castel: ancora una volta egli prende in esame il caso della deistituzionalizzazione statunitense ma coglie anche dinamiche del parallelo processo francese e italiano. Il centro di gravità delle pratiche psichiatriche si sposta dai manicomi e va verso la *community care* (USA) il *secteur* (Francia) o il territorio (Italia), in modo da sostanziare sia un'idea di modernizzazione della psichiatria sia una dinamica di estensione sociale del potere psichiatrico. In ogni caso vige il principio che la malattia mentale, la marginalità e la devianza debbano trovare all'interno della società la loro collocazione funzionale, mentre si sviluppa una tendenza complessiva del sociale a collocarsi entro un'ottica tecnicizzata e spoliticizzata, ove è lo “psicologico” il terreno su cui si decidono le maggiori poste in gioco della vita. In particolare è il modello americano a fornire un cantiere di studio e ricerca sui vari aspetti di questa tendenza, laddove il processo di dismissione delle strutture manicomiali è stato rapido e brutale, la *deistituzionalizzazione* ha dissimulato e coperto un processo di differenziazione dell'ordine psichiatrico: mentre le vecchie funzioni repressive delle istituzioni totali si specializzano, diversificano e tecnicizzano, emerge tutto intorno un grande mercato di consumatori di beni “psy” presso la classe media. Si tratta in realtà di processi che hanno modificato le istituzioni ma senza distruggere la realtà dell'istituzionalizzazione, che hanno modificato la struttura dei ruoli professionali ma senza diminuirne l'importanza come funzionari del consenso, hanno mutato profondamente il senso del ricorso alle tecniche ma senza uscire complessivamente dal tecnicismo. Da una parte le modalità di correzione e segregazione della devianza hanno subito un processo di razionalizzazione senza affatto scomparire: gli ospedali psichiatrici hanno subito una ridefinizione più stringente e rigorosa delle funzioni e dei regolamenti di ammissione, mentre attorno ad essi è sorta una gamma aggiornata di micro-istituzioni totali. Attraverso l'esclusione dagli ospedali psichiatrici dei “ricoverati impropriamente” (vecchi senza famiglia, indigenti senza risorse, cronici per cui non viene riconosciuto alcun senso ad un approccio terapeutico) l'ospedale psichiatrico è stato “ripulito” e adattato a funzioni più specifiche, cioè il controllo dei soggetti che disturbano l'ordine sociale e il trattamento dei loro comportamenti. D'altra parte nelle micro-istituzioni nate attorno all'ospedale psichiatrico si sono affermati modelli tecnicistici di trattamento che consentono l'istituzionalizzazione di breve periodo, una maggiore rotazione degli internati da trattare, la distribuzione e chiarificazione di alcune delle funzioni che nell'ospedale psichiatrico coesistevano confusamente. Un esempio lampante di questa dinamica sono i “Centri residenziali di

trattamento”, le comunità terapeutiche per tossicomani, le istituzioni “protettive” per bambini e adulti che si collocano ambigualmente sul confine mobile tra psichiatria e giustizia. Nel frattempo presso la classe media si afferma un modello di paziente che sceglie la cura di un servizio da cui non è istituzionalizzato: in un complessivo farsi poroso del confine tra il terapeutico e il complesso della vita sociale, lo *psicologismo* e l'approccio terapeutico conseguente ibridano e informano tutta la vita sociale fuori dalle istituzioni. Per lucidità e connessioni alla ricerca di campo l'opera di Castel è quella che maggiormente oggi consente di analizzare le dinamiche complessive di una psichiatria post-manicomiale; nella sua ricerca, che avremo modo di richiamare in più punti nei paragrafi successivi, si trovano gran parte degli strumenti con cui si può guardare alla psichiatria con approccio sociologico oggi.

### *Ota De Leonardis: la deistituzionalizzazione*

Ota De Leonardis è riuscita a trarre una sintesi teorica e metodologica dai processi di deistituzionalizzazione italiani. Le sue indicazioni ci consentono oggi di inquadrare il tema psichiatrico in un complessivo *frame* sociologico che consente di guardare ai processi di trasformazione della psichiatria con occhio che sappia coglierne le contraddizioni sociali e politiche. La psichiatria è qui presa in esame come istituzione sociale: con questo intendiamo dire in primo luogo che consideriamo la psichiatria come un insieme strutturato di saperi, pratiche, contesti, relazioni, dotati di una certa stabilità. Le istituzioni sono qui considerate infatti come “sedimentazione” di ciò che è frutto della cooperazione sociale e dei rapporti di potere presenti nella società. Lo sguardo rivolto alle istituzioni consente di collocare l'osservazione su un piano né del tutto oggettivo né del tutto soggettivo poiché le istituzioni “funzionano” praticamente collocandosi trasversalmente attraverso i confini che separano gli individui e le formazioni sociali tra loro. Se da una parte le istituzioni costituiscono il limite e l'orizzonte di esperienza degli attori sociali, uno degli aspetti principali che le qualifica come istituzioni è il loro essere costituite di “materia intersoggettiva”, caratterizzate dall'esistenza di un tessuto di disposizioni, comportamenti, adattamenti cognitivi, che ne identificano il materiale “denso”. “Le istituzioni sono formazioni pratiche, insieme discorsive e non discorsive, fatte di “ambiti” (per esempio la prigione) e di “enunciati (per esempio il diritto penale), di ciò che gli attori credono e dicono di fare, e di ciò che fanno” (d l 47). Ota De Leonardis riprende e discute la prospettiva foucaultiana sulle istituzioni attraverso la critica formulata da Elster e Boudon, secondo i quali è metodologicamente scorretto “spiegare una causa attraverso i suoi effetti non voluti” (Boudon), cioè “attribuire a conseguenze inintenzionali, non volute o perverse un potere esplicativo di un fenomeno” (Elster). La sintesi proposta da Ota De Leonardis consente di evitare il postulato ontologico di una finalità preordinata poiché tiene presente degli interessi e benefici che gli attori traggono dal funzionamento dell'istituzione pur nella loro limitatezza cognitiva. Ciò non significa “che la forza di inerzia delle istituzioni agisca semplicemente alle spalle di queste persone, perché invece essa passa senz'altro nelle loro teste e fa leva su

alcuni meccanismi cognitivi”. Tale modello analitico consente di vedere che molteplici attori sociali popolano le istituzioni con le loro intenzioni, i loro discorsi, le loro interazioni. La proverbiale “inerzia” delle istituzioni sta nella loro capacità di “scompare” rispetto alla capacità di osservazione del singolo, in virtù del “radicamento culturale e cognitivo delle istituzioni nei modi individuali – ma condivisi – di pensare e di vedere il mondo” (dl 47); esse infatti “creano zone d'ombra nelle quali non si può vedere nulla e non si fanno domande” (Douglas, 1984) e si riproducono attraverso le prassi consolidate che costantemente riformulano i problemi su cui esse operano “ad immagine e somiglianza delle istituzioni”. Le istituzioni sono dunque un “modo del pensiero”, un modello di interpretazione che scompare nell'atto stesso del pensare il mondo poiché sono esse stesse a renderne possibile l'interpretazione. Fanno leva su alcuni meccanismi cognitivi dei soggetti come la ripetitività, la routinarietà e l'indebolimento della componente soggettiva, anche emozionale, che provocano una progressiva chiusura del campo di immaginabilità del reale. Da questo nasce “l'insondabilità della vita istituzionale quotidiana, l'inerzia delle sue procedure e l'opacità dei suoi codici di comunicazione. Chi è dentro non ha bisogno di certe informazioni. Ovvero, l'appartenenza all'istituzione implica la partecipazione ai suoi rituali, che appaiono misteriosi e segreti solo a chi ne è fuori. Si potrebbe dire che la separatezza dell'istituzione, la sua ritrosia a farsi osservare e attraversare, non è segretezza ma ottusità, opacità anzitutto verso se stessa”.

In particolare la psichiatria ha mostrato i suoi caratteri “istituzionali” proprio attraverso il processo di attraversamento e messa in discussione che ne ha comportato la decostruzione istituzionale: “La scoperta, da un lato, del carattere non-naturale, derivato, residuale del “problema” di cui ha competenza la psichiatria, ha condotto dall'altro a mettere in dubbio completamente la validità dell'obiettivo della soluzione ottimale, nell'ambito della psichiatria anzitutto ma forse nell'ambito istituzionale in genere. Nello sviluppo storico della psichiatria l'inattingibilità della guarigione intesa come soluzione ottimale è stata, ed è tuttora, oggetto di rimozione o – come nel caso delle politiche di riforma o di modernizzazione – motivo di un affannoso sforzo a uniformare i propri apparati scientifici e istituzionali alle certezze normative e ai criteri di razionalità delle altre istituzioni, senza che vengano messi in discussione né il carattere dato e un giorno conoscibile del problema, né l'intenzione di una soluzione ottimale, né soprattutto l'impalcatura stessa di un'istituzione costruita sul teorema razionalistico problema-soluzione”. Nel percorso italiano di deistituzionalizzazione “l'inattingibilità della soluzione è stata messa a frutto non come marchio di inferiorità ma come punto di forza, una risorsa sia pratica che cognitiva. Infatti questa tara costitutiva della psichiatria una volta messa a fuoco getta una luce critica sul cumularsi di codici diagnostici, apparati organizzativi e amministrativi, e specializzazioni terapeutiche”. L'epidemiologia delle istituzioni, l'approccio pratico e teorico che consegue da questi assunti, supera i precedenti limiti delle teorie fenomenologiche e del sociologismo ingenuo: la decostruzione del

paradigma istituzionale non punta, come nel caso della *labelling theory*, ad enucleare una realtà vera dietro l'apparenza, una realtà originaria che precede il processo sociale di attribuzione di realtà, ma coglie piuttosto il processo materiale e oggettivo di costruzione della realtà. In questo senso anche i processi di trasformazione istituzionale che ci accingiamo a studiare, attraverso la prospettiva istituzionalista formulata da Ota De Leonardis, non implicano la presenza di una istanza metafisicamente sovraordinata capace di modificare le istituzioni per lo svolgimento di determinate funzioni ma contemplano la presenza di molteplici attori, ricostruzioni di senso, adattamenti individuali e collettivi, da comprendere e collocare all'interno delle condizioni materiali e storiche in cui si determinano.

### *La cassetta per gli attrezzi*

Alla luce del portato teorico delle tradizioni di ricerca prese in analisi è possibile ora formulare un quadro complessivo del tema che ci apprestiamo ad analizzare nella presente ricerca. La psichiatria, indagata come istituzione sociale, va collocata nell'ambito complessivo dei sistemi di welfare e indagata a partire dalle contraddizioni dei sistemi sanitari. Nelle pratiche che si svolgono in questo sistema complesso è possibile leggere i “nodi” che aiutano a formulare domande specifiche e generali sull'andamento delle dinamiche di trasformazione istituzionali, sul rapporto tra bisogni e nuove esigenze di controllo sociale, sull'equilibrio tra modelli di accumulazione capitalista e forme di manipolazione e “cura” delle soggettività. Il fenomeno concreto focalizzato da questa ricerca è la metamorfosi della relazione tra tecnici, amministratori, operatori e utenti dei servizi, nell'ambito particolare delle politiche di salute mentale. Nell'ambito di questa ricerca si intende dunque osservare alcune di queste esperienze concrete, che definiremo per adesso genericamente con il termine di “partecipazione”, per rilevare le qualità dell'interlocuzione svolta dagli utenti dei servizi di salute mentale. La rilevazione delle forme di interlocuzione mira a rispondere alla domanda se in esse si possa leggere una struttura emergente dell'esercizio dei diritti sociali, connessa alla “presa di parola” e a nuove forme di esercizio dei diritti politici, intesi come titolarità reale di abilità di agency (cfr. Sen, A. 1982) oppure se attraverso di esse si mettano in atto nuovi modelli di manipolazione e controllo delle soggettività, più adeguate ad una fase di ristrutturazione capitalista in senso neoliberale. Dato l'arcipelago di nuove forme organizzative assunte dai sistemi di welfare mix, il passaggio degli utenti dall'essere destinatari passivi di pratiche assistenzialistiche all'esercizio attivo dei loro diritti di cittadinanza non è un processo scontato e univoco. L'ambito della salute mentale va dunque indagato come un campo di policy che a fronte della iperspecificazione tecnico-diagnostica con cui vengono elaborate le classificazioni dei soggetti “destinatari di intervento”, acquisisce un peso crescente come “meta discorso” nelle politiche pubbliche, visto l'impatto che le sue definizioni hanno sui discorsi più generali rispetto alla coesione sociale, della qualità della vita, alle strategie di sviluppo locale. D'altra parte questa crescente attenzione si accompagna alla costante



crescita della "salute mentale" come ambito di investimento e di mobilitazione di risorse, economiche e simboliche, da parte di attori economici, di governo e di soggetti organizzati della società civile. Nell'ambito dei servizi di salute mentale questo comporta anche il rischio di modelli di servizi de-contrattualizzanti per gli utenti e inadeguati a sostanziare un concreto esercizio dei diritti sociali, a dispetto della crescente enfasi sui temi dell'empowerment e della partecipazione. I successivi paragrafi saranno dunque destinati a costruire un sistema di riferimenti teorici attraverso i quali procedere nella nostra ricerca e sostanziare quel concetto di "interlocuzione" entro il quale intendiamo sviluppare la cornice analitica dei fenomeni osservati.

### **3. Il sistema sanitario come campo politico. Modelli analitici e prospettive di ricerca.**

In questa parte del capitolo puntiamo ad indicare alcuni strumenti teorici utili a una lettura politica dei moderni sistemi sanitari. Per lettura politica si intende l'individuazione nel sistema sanitario delle caratteristiche di un "campo" conflittuale, caratterizzato da specifici rapporti di forza tra soggetti molteplici in relazioni di reciproca cooperazione, conflitto e competizione.

Secondo le indicazioni della sociologia della salute, intendiamo con il concetto di "sistema sanitario" l'insieme delle istituzioni e dei soggetti socialmente deputati al trattamento dei fenomeni di salute\malattia. I diversi approcci sociologici con cui si sono definite le caratteristiche dei sistemi sanitari hanno in vario modo interpretato il tema della divaricazione tra questi e il sistema di salute, inteso come ambito più ampio che intende la salute in senso multidimensionale a partire dalle sue interazioni con il sistema sociale nel suo complesso, l'ecosistema, la componente biopsichica e la componente umana della soggettività. Seguendo l'analisi di Guido Giarelli (in Cipolla, 2004) possiamo individuare cinque modelli esplicativi impiegati nell'analisi dei sistemi sanitari in sociologia della salute. Ciascuno di essi affonda le proprie radici all'interno di specifiche tradizioni di pensiero e offre uno sguardo particolare sulle caratteristiche dei moderni sistemi sanitari.

#### *Approcci classici*

Il modello struttural-funzionalista, che si richiama all'impostazione teorica di Talcott Parsons, ha trovato la sua più compiuta espressione nel sistema analitico di Mark G. Field (Field, 1973) rivolto all'analisi del sistema sanitario come specifico sottosistema sociale. Alla base di tale impostazione sta la considerazione dell'importanza dei ruoli sociali cui gli individui vengono introdotti attraverso la socializzazione: l'acquisizione di un ruolo specifico nelle società industriali è una prestazione richiesta e sollecitata agli attori sociali, ma continuamente minacciata dalla fragilità del

substrato “biopsichico”. I rischi di “disadattamento” del singolo attore sociale al ruolo funzionale vengono così “risocializzati” all'interno della specifica prestazione del sistema sanitario che “ricollocata” funzionalmente il soggetto conferendogli i ruoli alternativi di malato, disabile, convalescente, ecc. Nel paradigma struttural-funzionalista la prestazione specifica del sistema sanitario risulta quindi quella di preservare, potenziare o ricostruire la capacità degli attori umani di assumere ruoli sociali. Tale modello analitico consente di guardare allo specifico “investimento” che il sistema sociale complessivo colloca sul tema della salute al fine di garantire l'integrazione funzionale degli attori sociali. Il sistema sanitario può quindi essere osservato in termini macroeconomici come un sistema di funzione che necessita di quattro input da parte del sistema sociale complessivo: 1) un mandato di legittimazione, che comporta la congruenza delle prestazioni del sistema sanitario con i valori e le credenze dominanti nel sistema sociale complessivo; 2) una serie di conoscenze e tecnologie che assumono nel sottosistema sanitario una struttura specifica come ricerca scientifica; 3) la selezione di una manodopera professionale che viene a costituire nel sottosistema sanitario la componente strutturale formativa; 4) le risorse economiche la cui modalità di allocazione può essere variamente organizzata (pubblica o privata, pianificata o lasciata alla competizione degli attori); la allocazione di risorse scarse comporta sempre un rapporto di distribuzione ed equilibrio con altri sottosistemi specifici. Forte di un mandato sociale e di un corpo strutturato di conoscenze e tecniche, il sottosistema sanitario produce l'output definito da Field “Prodotto Sanitario Lordo”, inteso come insieme delle prestazioni e dei servizi erogati da un sistema sanitario in un determinato periodo di tempo.

Tale modello macrosociologico adotta un'epistemologia realista in quanto identifica come sistema sanitario le istituzioni concretamente operanti in un dato contesto e gli input e gli output funzionalmente scambiati tra attori. Le attuali dimensioni di disarticolazione dei sistemi sanitari pongono sensibili difficoltà all'utilizzo pacifico di tale paradigma: l'impostazione di derivazione macroeconomica della misurazione degli output impone l'identificazione di oggetti concretamente enumerabili come “prestazioni e servizi erogati” e tende a considerare questi ultimi come ipso facto determinanti di salute. Tale paradigma ha trovato infatti nel campo sociologico innumerevoli reazioni critiche le quali hanno principalmente imputato il sistema di Field una forzata riduzione del tema “salute” alla prestazione funzionale del sistema sanitario. Il paradigma struttural-funzionalista tende infatti a postulare un “monopolio” della scienza biomedica nelle pratiche di costruzione di salute aprendo una serie di interrogativi sulla effettiva coincidenza di “prodotto sanitario” e “stato di salute” di una popolazione. Posta la difficoltà di misurazione della salute prodotta da un sistema sanitario, tale impostazione si configura come a-processuale e rischia di collocare in una zona d'ombra le caratteristiche dinamiche del sistema, l'evoluzione delle prassi che precedono l'oggettivazione e la misurazione di “erogazioni”, i conflitti interpretativi e gli slittamenti semantici che rendono sempre decentrata e problematica l'ipotizzata coincidenza tra sanità e salute.

Il secondo modello analitico considerato da Giarelli è quello cibernetico, che trova la sua massima espressione nell'opera di Milton Roemer e si inserisce nelle riflessioni specifiche sull'erogazione dei Servizi Sanitari di Salute Pubblica. Il modello cibernetico come noto tende a privilegiare la dimensione organizzativa, intesa come ambito di governo e di razionalizzazione di un sistema interpretato come dinamico. Secondo Roemer i sistemi sanitari hanno come input principale i bisogni di salute di una popolazione specifica; tali bisogni subiscono una retroinfluenza da parte degli output prodotti dal sistema, che mutano la composizione e la natura di tali bisogni ponendo nuove sfide di cambiamento al sistema stesso. Lo sguardo cibernetico, proponendo un'epistemologia che supera la dimensione di separazione soggetto\oggetto, consente di superare il riduzionismo struttural-funzionalista. Uno dei limiti intrinseci del modello analitico realista di derivazione Parsonsiana è la sua concentrazione sulla “dura oggettività” degli aspetti istituzionali dei sistemi sanitari. Tale oggettività viene esplicitamente superata dall'impostazione sistemica che trova soprattutto nell'opera di Gregory Bateson i suoi fondamenti teorici. Questa impostazione tende a privilegiare la capacità di un sistema di cogliere le retroazioni e i feedback prodotti nello scambio di energia, materia e informazioni con l'ambiente, selezionando possibilità di azione maggiormente adattive e sviluppando una generale capacità di deuterioapprendimento. La focalizzazione sull'aspetto organizzativo diviene quindi in questo modello una chiave di volta per leggere fenomeni complessi di interazione tra fattori macrosistemici e fattori microsociali, interpretati nella loro reciproca interazione. L'apporto di questo modello analitico alla riflessione epistemologica è innegabile anche sul punto del superamento dell'oggettivismo di matrice positivista, che tende a ritenere oggetti scientifici solo i fenomeni dotati di una oggettività misurabile, lasciando in secondo piano le specifiche modalità “costruttive” di conoscenza della realtà che ogni sistema complesso (un attore sociale, una istituzione, un sistema sanitario) mettono in atto negli scambi con l'ambiente. Traccia significativa di questa impostazione è oggi rinvenibile nelle riflessioni sull'appropriatezza delle prestazioni dei sistemi sanitari e sulla clinical governance (Gardini, 2007: 276), che tendono a scardinare il rapporto biunivoco tra uno specifico bisogno di salute (indicato con una diagnosi) e l'erogazione di una prestazione ad esso corrispondente. L'ottica sistemica, tematizzando la maggiore rilevanza dei processi rispetto a i prodotti permette oggi di rendere maggiormente complessa la lettura dei bisogni di salute e di considerare l'interazione di fattori culturali, di mediazione e scambio interpersonale sulla concreta identificazione di un bisogno sanitario.

Il terzo paradigma classico che Giarelli prende in analisi è quello marxista, nel quale assume un rilievo determinante l'aspetto socioeconomico sia nella produzione delle condizioni di salute sia nella definizione delle modalità di accesso alle prestazioni sanitarie. L'impostazione marxista ha costituito una delle radici della “sociologia della salute” classica: a partire dall'opera di Frederick Engels del 1845 “La situazione

della classe operaia in Inghilterra” l'attenzione alle determinanti sociali della salute è un portato fondamentale dell'approccio sociologico allo studio dei sistemi sanitari. Portato specifico della concezione marxista è anche la critica ai sistemi sanitari come agenti dell'ideologia; la critica all'ideologia medica parte dalla constatazione dei determinanti sociali della salute e attribuisce alla prestazione dei sistemi sanitari informati dal paradigma biomedico di matrice positivista un ruolo fondamentale nella riproduzione del sistema capitalistico e nella legittimazione a livello “sovrastrutturale” dei rapporti di produzione vigenti in un determinato blocco storico. Il sistema sanitario è il vettore di un paradigma biomedico che focalizza la sua prassi sull'individuo astrattamente separato dalle sue condizioni di vita e di lavoro; tale approccio riduzionistico-individualizzante evita ogni considerazione dei fattori sociali di malattia e riproduce la condizione di isolamento assegnata al singolo lavoratore nel modello capitalista. La critica al paradigma medico come strumento di controllo e di trasmissione dell'ideologia delle classi dirigenti permane anche nelle analisi del moderno welfare state e dei sistemi sanitari delle società industriali, dove le condizioni di disuguaglianza sociale permangono e vengono riconfermate anche attraverso lo stato assistenziale. Il prodotto di tale assistenza pubblica è, secondo Vicente Navarro (Navarro, 1976) l'espropriazione dei pazienti della natura e della definizione di salute.

L'approccio marxista rimane oggi di fondamentale interesse per analizzare il cosiddetto “Health divide”, cioè la relazione tra la questione sanitaria e il tema delle disuguaglianze sociali. Tale relazione è suscettibile di un'interpretazione in due sensi: da un lato le differenze socioeconomiche come determinanti di un accesso diseguale alle prestazioni e ai servizi del sistema sanitario (sia in termini di qualità sia in termini di quantità), dall'altro le differenze nella fruizione dei servizi sanitari come determinanti di disuguaglianze sociali. Un altro contributo specifico dell'approccio marxista è venuto dal considerare gli aspetti relativi alla “reificazione” (Lukacs 1922), per come questo concetto è stato accolto dall'antropologia medica, in particolare nell'opera di Michael T. Taussig.

Taussig ha ripreso il tema della reificazione mutuandolo dalla prospettiva Lukacsiana, nella quale ogni fenomeno sociale è riconducibile alla struttura problematica della merce, in quanto essa informa di sé l'intero insieme delle relazioni sociali in una società capitalistica. La merce è dotata di una “oggettività fantasmatica” che occulta in sé la relazione sociale caratterizzata dalla specifica forma dei rapporti di produzione; questo processo conferisce oggettività e forma di cosa alle relazioni tra uomini. Tale riflessione, trasposta nell'ambito della antropologia medica, serve a Taussig per criticare l'oggettività fantasmatica degli oggetti patologici: “È proprio l'oggettività illusoria della patologia e della sua cura nella nostra società che qui mi interessa, in quanto nel negare le relazioni umane incorporate nei sintomi, nei segni e nella terapia, non solo le mistifichiamo, ma riproduciamo anche un'ideologia politica mascherata nei panni di una scienza delle “cose (apparentemente) reali”, di

oggettualità biologiche e fisiche. In questo modo la nostra oggettività, così come si manifesta nella medicina, rappresenta assiomi culturali fondamentali e articola le contraddizioni inerenti alla nostra cultura e alla nostra visione dell'oggettività”.

Sulla stessa linea teorica si pongono le acquisizioni di Antonio Gramsci, il quale nei “Quaderni dal carcere” fornisce una critica fondamentale al tema della “naturalità” sulla quale si fonda il modello biomedico: “la natura dell'uomo è l'insieme dei rapporti sociali che determina una coscienza storicamente definita, e questa coscienza indica ciò che è “naturale” o no (ed esiste così una natura umana contraddittoria perché è l'insieme dei rapporti sociali)”. Altro contributo fondamentale dell'opera di Gramsci è il concetto di egemonia, con cui si intende l'insieme delle forme di direzione morale, culturale, intellettuale che sono svolte da una classe su un'altra classe subalterna; ruolo fondamentale nelle relazioni egemoniche è rivestito dagli intellettuali, intesi da Gramsci come gruppo ampio che comprende figure tradizionali come religiosi e guaritori insieme a tecnici moderni come medici e scienziati. Attraverso l'opera degli intellettuali si possono cogliere i modi in cui una classe egemone «sia in grado di imporre ad altri gruppi, attraverso pratiche quotidiane e credenze condivise, i propri punti di vista fino alla loro interiorizzazione, creando i presupposti per un complesso sistema di controllo».

Tali acquisizioni teoriche, cifra del progresso svolto nel campo delle riflessioni marxiane a partire dalla descrizione dei determinanti sociali dello stato di salute, non trovano oggi nel campo della sociologia della salute una adeguata eco. Il campo di ricerche sul quale sembrano aver prodotto il maggiore impatto riguarda invece l'antropologia medica. Sicuramente attraverso il peso che l'opera gramsciana ha avuto per la scuola antropologica italiana (si pensi ad Ernesto De Martino e alle sue ricerche di impostazione gramsciana sulla “medicina popolare”) riflessioni e teorie sono oggi vive e operanti nella scuola di antropologia medica nazionale, in particolare quella che fa riferimento a Tulio Seppilli. Svolgeremo più avanti una più attenta analisi del tema dell'incorporazione come portato specifico che oggi l'antropologia medica può fornire per interpretare la politicità dei sistemi sanitari a fronte della limitatezza degli altri approcci teorici.

### *Fenomenologia e modelli integrati*

Il quarto modello analitico dei sistemi sanitari preso in analisi da Giarelli è quello fenomenologico che può essere visto come parte della cosiddetta “svolta culturale” intervenuta negli ultimi decenni in tutte le scienze sociali. Con il concetto di approccio fenomenologico Giarelli fa riferimento ad un'ampia gamma di posizioni e ricerche, sviluppatesi in vari ambiti sociologici e antropologici. Etnometodologia, interazionismo simbolico, frame analysis sviluppano modelli radicalmente alternativi a quelli macrosociologici e istituzionalisti che abbiamo visto precedentemente. E. Goffman, già citato, è sicuramente il più noto tra questi autori per le sue ricerche

sull'interazione sociale nel manicomio, sulla carriera morale dei malati di mente, sul conseguente etichettamento e relativo stigma inteso radicalmente non come “caratteristica oggettiva” di una categoria di persone ma come possibilità dello sguardo e frame di una relazione interpersonale. Sulla scia di quelli pionieristici di Goffman negli anni successivi sono stati svolti innumerevoli studi sui sistemi sanitari come contesti privilegiati in cui cogliere la costruzione sociale della realtà attraverso le pratiche dotate di senso messe in atto dagli attori. Tra gli esempi più significativi W. Couchman e D. Silverman hanno applicato lo studio etnometodologico alle micropratiche che avvengono in contesti sanitari e di trattamento e assistenza ai disabili, individuando le modalità attraverso cui esse strutturano una lettura socialmente accettata di una relazione asimmetrica e potenzialmente conflittuale. Ancora assolutamente rilevante, questo campo di indagine ritrova oggi fioritura nell'ambito dell'analisi qualitativa delle strategie e dei comportamenti di operatori e utenti dentro i sistemi sanitari.

Rimandando al paragrafo sugli sviluppi dell'antropologia medica la discussione delle tensioni che si agitano all'interno dell'ampio campo “fenomenologico”, torniamo a seguire la ricognizione di Giarelli per prendere in esame l'ultimo modello di analisi dei sistemi sanitari proposto, che fa riferimento alle ricerche di Achille Ardigò e Costantino Cipolla, impegnati nel tentativo di costruire una epistemologia sociologica “integrata” e pluralista da cui esiti un modello di analisi dei sistemi sanitari duttile, non deterministico e attento ai vari livelli di osservazione. Il proponimento culturale di Ardigò è quello di fornire strumenti di analisi sociologica spendibili e comprensivi, che si sottraggano all'unilateralità “metafisica” dei modelli classici. Di conseguenza egli tenta di costruire un sistema integrato in cui trovino spazio la dimensione ecologica, la dimensione macrosociologica, la dimensione fenomenologica e la dimensione biologica. Tale sistema permette di cogliere alcuni piani di relazioni particolarmente importanti per ogni piano di ricerca: 1) relazione tra natura esterna e sistema salute, intesa come l'influenza dei fattori ambientali, anche condizionati dall'agire umano, sulle condizioni di salute; 2) relazione tra complesso sanitario e natura interna, intesa come insieme di interventi volti al ripristino dello stato di salute degli individui; 3) relazione tra sistema sociale e sistema salute, inteso non solo come sistema sanitario istituzionale, ma come complesso di relazioni politiche, economiche e culturali; 4) relazione tra sistema sanitario e soggetto sociale, inteso come ambito in cui osservare i rapporti di forza che intercorrono tra pratiche, saperi istituzionali e soggettività crescente dei “mondi della vita” degli individui, capaci di sviluppare relazioni di self-help e cura comunitaria che possono portare ad acquisire ruoli di sempre maggiore controllo e partecipazione alla definizione dei sistemi sanitari.

Da tale impostazione Costantino Cipolla prende le mosse per l'elaborazione di un modello di analisi dei sistemi sanitari di tipo “correlazionale”, volto cioè a definire i diversi livelli di analisi di un sistema sanitario e le relazioni sussistenti tra di essi:

Livello micro: vi si colloca la dimensione socio-culturale dei sistemi sanitari privilegiata dai fenomenologi, intesa come sistema di interazione clinica tra soggetto malato, suo mondo vitale, professionisti e istituzioni sanitarie. Può essere analizzato come campo in cui si strutturano dei ruoli con relative attese normative e in cui si scambiano contenuti simbolici.

Livello meso: vi si colloca la dimensione organizzativa privilegiata dai cibernetici; in essa è compresa la divisione del lavoro tra professioni sanitarie e l'insieme dei vari contesti che interagiscono (clinica, territorio, domicilio); a livello meso si può anche analizzare l'interazione tra contesti specificamente sanitari e lavoro di cura non professionale fornito da reti comunitarie e self-help

Livello Macro: dimensione strutturale dei sistemi sanitari privilegiata dallo struttural-funzionalismo e dal marxismo. Light (1995) propone di articolare l'analisi a questo livello prendendo in considerazione quattro grandi attori collettivi: lo Stato (ai vari livelli di articolazione locale), il complesso sanitario-industriale (assicurazioni private, industrie farmaceutiche e di tecnologie sanitarie, ospedali, cliniche e case di cura privati, ecc.), le professioni sanitarie e i cittadini (variamente organizzati). Così interpretato questo livello può essere letto come contesto di varie possibilità di cooperazione e conflitto dalle cui condizioni di equilibrio emerge una specifica “dominanza istituzionale”.

Secondo gli autori tale articolazione permette di definire varie modalità di interazione tra i livelli e svolgere operazioni analitiche operazionalizzabili e spendibili nella ricerca empirica; la dimensione multidimensionale e pluralista inoltre rispecchia il proponimento politico e culturale di questo approccio: superare i riduzionismi mantenendo aperte le polarità tra soggetto e sistema, in vista di un approccio pratico e “riformista” ai sistemi sanitari, capace di spingere verso una “umanizzazione delle cure” e un'impostazione ampia della categoria di salute intesa come benessere bio-psico-sociale.

### *Approcci critici*

Per concludere la nostra rassegna di strumenti teorici gettiamo uno sguardo veloce ad alcuni ulteriori contributi del modello critico di Michel Foucault e alla ricerca di Ivan Illich. I due autori, da prospettive e con metodi diversi, hanno sottoposto i fondamenti dei sistemi sanitari a critiche radicali; il portato della loro operazione intellettuale risulta essere ambivalente sul versante costruens ma imprescindibile su quello destruens. Questo è il riflesso di una particolare impostazione che accomuna i due autori: la concezione di un'attività intellettuale inscindibile da forme di lotta politica a fianco dei movimenti popolari, la cui pratica quotidiana di trasformazione è il vero campo di verifica delle tesi esposte e i cui risultati costituiscono ulteriore stimolo al rilancio della critica.

Per Foucault la prospettiva sanitaria è analizzabile soprattutto come modello di assoggettamento clinico (Foucault, 1973). Intendiamo con “assoggettamento” l'insieme di pratiche e di discorsi che “producono” una certa forma di consapevolezza su sé da parte degli individui. In questo senso assoggettamento non significa “sottomissione” come spesso si intende nel linguaggio comune. Assoggettamento significa piuttosto produzione di un certo tipo di soggetto adeguato ad un certo tipo di sistema istituzionale. Nella modernità gli istituti disciplinari che sorgono in concomitanza con l'ascesa del modo di produzione capitalistico (carcere, fabbrica, scuola, clinica, manicomio) operano sui corpi in movimento in seguito alle trasformazioni economiche irregimentandoli e definendone una nuova forma di “visibilità”. La soggettività moderna, quella dell'individuo autonomo dalle appartenenze familiari e corporative, nasce in questo periodo, in seguito alle tecniche “disciplinari”. Carceri, scuole, fabbriche, cliniche, manicomi sono il contraltare del moderno soggetto individualista, dotato di autocontrollo e capace di definire da sé i propri obiettivi, che libera la possibilità di vendere la propria forza-lavoro ricevendo un guadagno in controparte e inizia a parlare di sé come portatore di una “interiorità” personale e di una moralità libera. A questo tipo di soggetto si rivolge l'istituzione medica oggettivando su di esso la condizione di salute e malattia. Lo sguardo clinico rende questa coppia di possibilità una questione tecnico-razionale che afferisce alla condizione del singolo corpo.

Ivan Illich ha invece preso in analisi la medicalizzazione della vita come espropriazione di una capacità comunitaria e conviviale degli uomini di gestire la propria salute. La condizione di malattia, che nei secoli premoderni aveva trovato altre forme di presa in carico “comunitarie”, religiose o simboliche, diviene nella modernità un fatto prettamente operativo, che una determinata istituzione affronta con pratiche specifiche sulle quali si costruisce un sapere autonomo. Il sapere medico è appunto il sapere autonomo che si sviluppa sul corpo del malato, nelle istituzioni deputate alla sua presa in carico. Tale sapere scorpora la diade salute\malattia dalle relazioni comunitarie del soggetto e la affronta nel corpo di un individuo isolato, preso come insieme di funzioni organiche standardizzate e astrattamente riproducibili. Una burocrazia di “esperti” (Illich, 1979) si assume il ruolo di riprodurre, custodire e sperimentare questo sapere nell'esercizio delle sue funzioni. Tale burocrazia autolegittimantesi non si pone più come obiettivo quello di difendere la salute della popolazione ma quello di accrescere il proprio potere estendendo il dominio dell'istituzione medica. Come se si trattasse di una paradossale vendetta, scrive l'autore in “Nemesi medica”, tale esorbitante estensione produce effetti iatrogeni sulla salute stessa.

Questi autori, con formazioni e pratiche diverse, sono accomunati dal percorso teorico-pratico che li ha portati dal macro delle analisi sistemiche al micro delle pratiche “microfisiche” e “conviviali” per costruire contesti di riappropriazione. Al di



lità del valore pratico delle loro teorie, è innegabile il fondamentale contributo che i loro testi hanno dato e possono ancora dare ad un'analisi che si ponga l'obiettivo di individuare i nodi critici del sistema sanità e proporre un riavvicinamento al sistema salute.

#### **4. Il contributo dell'antropologia medica**

##### *La biomedicina come etnomedicina*

All'interno del paradigma fenomenologico può essere considerato il modello di analisi dei sistemi sanitari proposto da Arthur Kleinmann. Kleinmann è stato uno degli animatori della cosiddetta “scuola di Harvard” che negli anni '70 ha propugnato lo studio della biomedicina come una specifica etnomedicina. La biomedicina è caratterizzata dalla limitazione della focalizzazione sulle componenti biofisiologiche della malattia e tende a perdere di vista le componenti simboliche di essa. A fronte di questa tendenza, la scuola di Harvard propone un'antropologia medica soprattutto come attività applicata ai contesti locali e finalizzata alla mediazione tra la malattia come prodotto di una norma sociale e quindi esperienza dotata di senso da parte degli individui e la malattia come oggettualità biofisiologica. Proprio a questa distinzione fa riferimento la terminologia introdotta da Kleinmann che identifica con *disease* il fatto biologico della malattia e con *illness* il significato che l'esperienza del dolore assume per chi la vive in prima persona. Kleinmann legge i sistemi sanitari come sistemi culturali intendendo per cultura «un sistema di significati simbolici che modella sia la realtà sociale che l'esperienza personale, mediando fra i parametri “esterni” e “interni” dei sistemi sanitari e che costituisce pertanto una determinante rilevante del loro contenuto, degli effetti e del mutamento a cui esso soggiace». (Kleinmann, 1978: 86). Attraverso il metodo della *semantic network analysis* introdotto da Byron Good (Good, 1977), Kleinmann oggettiva i modelli esplicativi di malattia che sono costituiti dai concetti relativi all'eziologia, ai sintomi, alla fisiopatologia, alla terapia e alla prognosi delle malattie; tali modelli esplicativi sono utilizzati sia dai tecnici sia dai profani secondo i loro propri modelli di riferimento.

Il modello di sistema sanitario proposto da Kleinmann non coincide con la totalità del sistema sociale: ogni contesto locale può essere attraversato da molteplici sistemi sanitari, con diversi livelli di interazione che vanno dalla reciproca incomunicabilità fino a forme di sovrapposizione e sincretismo. Nei contesti locali ciascun sistema sanitario si compone di tre dimensioni fondamentali: popolare, professionale e tradizionale. In ciascuna di queste tre dimensioni del sistema sanitario gli eventi di malattia possono essere esperiti e agiti con modalità differenti. Il settore popolare si riferisce al contesto familiare della malattia e della cura ma anche alle reti sociali primarie nella comunità di appartenenza. Il settore professionale è rappresentato dalle istituzioni legittimate dalla scienza occidentale o da altre tradizioni mediche professionalizzate (Kleinmann fa qui riferimento a tradizioni mediche che hanno

sviluppato corpus teorico-pratici e strutture istituzionali di continuità e identificazione dei ruoli professionali come la medicina cinese o ayurvedica). Il terzo settore è quello delle pratiche di cura dei guaritori non professionali. Nella sua focalizzazione della illness Kleinmann considera il fondamentale rilievo del settore popolare: sia nelle società occidentali che in quelle non occidentali in questo settore viene gestito tra il 70% e il 90% degli episodi di malattia; inoltre è in questo settore che emerge la “costruzione di senso” introno all'evento di malattia e si produce la scelta sulle ulteriori forme di fronteggiamento.

A partire da questo modello analitico la Scuola di Harvard sviluppa la precisa consapevolezza di un'agenda politica e culturale: l'intervento diretto nei contesti locali in cui l'intreccio conflittuale tra molteplici modelli esplicativi struttura la realtà clinica del rapporto di cura; la medicina biofisiologica occidentale focalizzando se stessa sui dati oggettivi della disease ha perso la capacità di interagire con i modelli esplicativi propri della illness quindi l'efficacia simbolica degli atti terapeutici prodotti dai sistemi sanitari occidentali rischia di esaurirsi ed essere soppiantata da fenomeni di non-compliance e conflittualità tra medici e pazienti. L'attenzione posta negli ultimi anni da questi autori sul tema della narrative based medicine esprime chiaramente la volontà di recuperare all'attenzione dei clinici il ruolo della percezione personale del paziente e del conferimento di senso agli eventi di malattia e di cura.

### *Critica all'approccio culturalista*

Le posizioni della scuola di Harvard, a fronte della progressiva accoglienza ottenuta nei contesti clinici occidentali, hanno suscitato un ampio dibattito teorico ed epistemologico tra gli studiosi di antropologia medica, che è qui utile richiamare brevemente attraverso la ricognizione di Ivo Quaranta per approfondire la nostra consapevolezza degli strumenti concettuali disponibili per l'analisi dei sistemi sanitari. I due rappresentanti più illustri di questa stagione “critica” nei confronti della scuola di Harvard sono stati il già citato Michael Taussig e Alan Young. Tema centrale della critica è l'approccio “culturalista” dello studio della illness; suo punto di impatto è proprio il concetto di “rete semantica” messo a punto da Byron Good. Se intendiamo come nelle intenzioni di Good il concetto di rete semantica come insieme delle parole attraverso cui il sofferente conferisce significato alla propria esperienza di malattia possiamo coglierne in due sensi la funzione operativa. Da una parte tale concetto supera l'approccio “tradizionale” dell'antropologia che applicandosi allo studio dell'efficacia terapeutica delle culture “altre” aveva generalmente “sospeso il giudizio” sul sostrato “oggettivo” delle pratiche di cura occidentali e accettato l'identificazione di tale sostrato con la descrizione che ne viene fornita dalla biofisiologia medica. La svolta avviene quando si inizia a volgere lo sguardo “culturale” sul proprio sistema sanitario: inserendo le reti semantiche del paziente e del medico in un “sistema culturale” si dà una dignità autonoma all'attività di costruzione di senso dei soggetti sia cogliendo le criticità dell'approccio tecnico sia

evitando di ridurre il “discorso profano” farcito di espressioni simboliche ad una “approssimazione difettiva” rispetto all'oggettività medica. In questa prestazione concettuale sta propriamente l'utilità di un approccio “culturalista”: i soggetti in campo (medico e paziente) interagiscono in un “incontro clinico” che è culturalmente strutturato per entrambi: i loro modelli esplicativi possono interagire ed essere ricompresi in una mediazione che ne possa favorire l'efficacia. E qui veniamo però al secondo aspetto, che ha richiamato le critiche di “culturalismo”: i “modelli esplicativi” e le “reti semantiche” sono oggetto di un'analisi ad impianto prettamente “razionalistico”, l'esperienza di malattia viene ridotta ad un “sistema di credenze” che potrebbe esaurirla razionalmente tenendo sullo sfondo le contraddizioni di questa “comprensione narrativa”.

Come sostiene Ivo Quaranta,

merito indiscusso di questi autori è stato quello di aver diretto l'attenzione sulla natura culturale della biomedicina, giungendo a vedere in essa un'etnomedicina. Coerentemente con questa posizione Kleinmann sostiene che anche le altre etnomedicine sono efficaci. Tuttavia la loro efficacia risiederebbe nell'attenzione che dedicano alla illness, ovvero: le altre medicine sarebbero efficaci solo laddove la cura preveda un intervento mirato a riordinare l'esperienza. Paradossalmente, nel momento stesso in cui tenta di mettere sullo stesso piano i diversi sistemi medici la scuola di Harvard opera una frattura netta: la biomedicina è efficace perché cura il corpo, mentre le altre medicine sono efficaci solo se da sanare sono l'esperienza, il disadattamento del paziente, la sua psiche ecc. La distinzione tra illness e disease, dunque, cade vittima delle stesse dicotomie che aspirava a superare. Impegnati a restituire al paziente la sua soggettività, questi autori non hanno messo in discussione la nozione di soggetto (ancorata alla dicotomia fra mente e corpo) al cuore del sapere e delle pratiche biomediche. Non si comprende, infatti, cosa questi autori vogliano significare con il termine disease: da un lato essa è intesa come un modello esplicativo, ovvero come l'interpretazione che la biomedicina elabora della malattia; dall'altro, invece, sembrerebbe essere la malattia stessa, intesa come un'entità oggettiva e presociale (Hahn, 1980). Non è un caso che l'approccio dei modelli esplicativi privilegi in modo esclusivo le dimensioni cognitive: la cultura è vista come fattore pertinente in riferimento alle categorie appunto, laddove il corpo, le emozioni, gli affetti vengono rappresentati come stati psicofisiologici universali e, dunque, naturali (Kleinmann, 1980). Il fatto che il corpo non appaia mai come oggetto analitico spiega anche perché la scuola di Harvard abbia limitato la sua analisi alla sola illness, senza mai porre sotto la stessa lente analitica i processi di costruzione della disease. (Quaranta, 2006)

A fronte di tali contraddizioni, la proposta di Michael Taussig è quella di operare un rovesciamento che “rimetta sui piedi” il sistema di Harvard: non più la costruzione culturale dell'incontro clinico, ma la “costruzione della realtà sociale attraverso l'incontro clinico” è l'oggetto di interesse dell'antropologia medica. Come abbiamo già visto attraverso l'uso del concetto lukacsiano di reificazione, Taussig ritiene che pratiche e saperi biomedici abbiano un impatto sulla realtà sociale determinando le condizioni in cui viene naturalizzata e vissuta l'esperienza delle contraddizioni sociali. Oggetto dell'antropologia medica diventa dunque l'azione di forze sociali più

ampie rispetto a quelle indicate con i “modelli esplicativi”, che nell'incontro terapeutico trovano un momento di espressione e cristallizzazione. L'approccio archeologico di Taussig, che lascia traccia in quelle che saranno le successive riflessioni sull'incorporazione, mira quindi a demistificare la costruzione della realtà che avviene grazie all'ideologia medica. Come vediamo tali posizioni, seppur ancorate alla particolarità dello sguardo “antropologico”, tendono a porsi ai limiti di un approccio squisitamente fenomenologico in quanto riprendono nell'analisi i fattori macrosistemici e socioeconomici considerati dai modelli analitici precedenti.

### *La “sickness”*

Su posizioni simili, Allan Young denuncia la limitatezza dell'approccio di Harvard nello studiare i sistemi sanitari attraverso la coppia concettuale *illness\ disease* e propone di affiancare ad essi una terza dimensione negletta nell'impostazione precedente: la *sickness*, intesa come il complesso delle relazioni sociali vigenti in un contesto locale che produce sia l'organizzazione tecnica del sistema sanitario sia la messa in forma individuale dell'esperienza di malattia. Con la *sickness* si intendono i processi di produzione del sapere medico e delle patologie, quindi i processi sociali che determinano cosa in una società debba essere letto come “problema medico” e quali processi sociali di legittimazione debba attraversare ciò che si pone come “sapere medico”. Esempio di questa prospettiva di indagine sulla *sickness* sono i lavori di Barbara Smith (1980) che ha studiato le interazioni tra le lotte sindacali dei minatori americani e i vari modi di definizione medica della “silicosi”, passata da malattia la cui eziologia era legata alle abitudini e agli stili di vita “sbagliati” dei minatori a “malattia professionale” riconosciuta e dotata di forme speciali di tutela e presa in carico. Oggi si rifanno a questa prospettiva di ricerca le analisi che cercano di cogliere il peso dei fattori produttivi e degli interessi economici nella produzione delle categorie diagnostiche. Esempio significativo a tal proposito è il lavoro di Rossi (2003) sull'abbassamento dei livelli di glicemia nel sangue per diagnosticare il diabete e la conseguente “creazione” di 6 milioni di diabetici in Europa.

Uno dei portati principali della riflessione di Allan Young è il concetto di produttività medica (Young, 2006) che si pone come strumento per andare oltre la valutazione dell'efficacia terapeutica dei singoli interventi clinici indicando piuttosto l'impatto dell'insieme delle prestazioni mediche con un'efficacia terapeutica riconosciuta nel trattamento del singolo paziente sulle condizioni generali di salute di una data popolazione, in termini di morbilità e mortalità. Tale strumento teorico permette di oggettivare una rilevante contraddizione dei sistemi sanitari: non sempre i miglioramenti di efficacia tecnica di un trattamento hanno effetti positivi sulla produttività medica generale, quindi sullo stato di salute della popolazione. A dimostrazione di ciò Young fornisce tre esempi: grandi investimenti economici e umani producono miglioramenti nell'efficacia di interventi rivolti a gruppi ristretti, limitati alle realtà urbane o a condizioni socioeconomiche alte, a detrimento di

interventi più complessi dal punto di vista della progettazione perché rivolti ad ampie fasce di popolazione ma meno “tecnici” dal punto di vista specialistico; farmaci messi a disposizione di larghe fasce di popolazione senza che siano presenti condizioni di consapevolezza rispetto alle opportune modalità di impiego, il cui impiego su larga scala finisce per provocare effetti iatrogeni; cure su casi isolati privilegiate rispetto a ricerche di epidemiologia e di eziologia sociale.

Secondo il commento di Massimiliano Minelli (in Cozzi, 2012) questa distinzione operata da Young è particolarmente utile per vedere la possibile contraddizione tra livelli di salute e livelli di efficacia delle tecniche biomediche, al fine di superare una delle sfide in cui i sistemi sanitari oggi sono impegnati: la capacità di leggere e valorizzare l'apporto che nei “sistemi di salute” acquisiscono le azioni di cura della sfera informale e non istituzionalizzata.

A conclusione della sua riflessione sulle critiche alla scuola di Harvard, Ivo Quaranta (2006) nota come

la prospettiva della sickness si ponga nei termini di un correttivo all'individualismo della scuola di Harvard, al caro prezzo però di eliminare ogni considerazione per le dimensioni personali dell'esperienza di sofferenza, penalizzata a vantaggio di un'analisi dei processi e delle relazioni sociali di produzione del sapere. Tuttavia, le due prospettive sono accomunate proprio dal loro più grande limite. È infatti paradossale che, sebbene entrambe si dichiarino critiche nei confronti della biomedicina, non giungano a problematizzare la natura della disease, ovvero le radici corporee della malattia, relegando così il corpo alla sua definizione biomedica di entità biofisica.

Dalla posizione di Quaranta risulta la necessità di mettere in questione la stessa corporeità come fatto problematico e non scontato per cogliere le contraddizioni tra sanità e salute e le contraddizioni che si sviluppano tra i reciproci sistemi come elementi conflittuali suscettibili di una tematizzazione politica. Si rimanda alla riflessione successiva sul tema dell'incorporazione come possibilità teorica per dare seguito a questo proposito.

## **5. Fattori di crisi dei sistemi sanitari e paradigma dell'incorporazione**

«E' sull'accettazione o sul rifiuto del conflitto come elemento positivo di cambiamento che si è giocata questa partita.

Spesso l'attenzione degli amministratori nel rispondere ai bisogni della popolazione attraverso i servizi, si è trovata a sopraffare qualunque espressione di conflittualità, concepita come elemento puramente negativo. Il che ha comportato il fatto che i servizi consentono poco spazio e ridotta possibilità al soggetto del conflitto e che, di conseguenza, lasciano poco margine agli utenti per esprimersi e per stimolare le risposte più adeguate: cioè comporta il rischio di burocratizzare tutto. Se il servizio si limita ad appiattirsi sulla vecchia domanda di intervento (il sintomo e la malattia) senza arricchire la risposta di tutti gli elementi nascosti e impliciti nella domanda; se l'egemonia culturale di tipo istituzionale resta intatta, senza riuscire a far fronte ai problemi e alle variabili di natura diversa che il disturbo psichico esprime, la distanza tra utente e nuovo servizio rischia di restare identica a quella tra utente e vecchie istituzioni, perché ciò che si conserva è la medesima distanza fra complessità dei bisogni e unidirezionalità della risposta tecnica da parte

*Condizioni di salute e disuguaglianze sociali*

Per analizzare i nodi contraddittori dei sistemi sanitari propongo di fare riferimento ad un complesso di contributi teorici che hanno sostanziato la critica dei sistemi sanitari e ad una particolare impostazione delle ricerche di antropologia medica in chiave marxista e fenomenologica: il paradigma dell'incorporazione. Come indicano alcuni contributi teorici sulle politiche di salute mentale e sulle dinamiche di trasformazione dei sistemi sanitari, è di primaria importanza appropriarsi di un quadro teorico capace di cogliere nelle dinamiche di “cura e presa in carico” gli effetti di un tendenziale impoverimento della qualità delle prestazioni sanitarie destinate a classi sociali più basse. Il fondamento teoretico delle ipotesi sulla segmentazione della qualità dei servizi deriva dall'analisi della letteratura scientifica sul rapporto tra stato di salute e disuguaglianze socioeconomiche. Richiamiamo in primo luogo le osservazioni di Mario Cardano in proposito, secondo cui le disuguaglianze sociali di salute sono “differenze biografiche incise nei corpi”<sup>21</sup>. Come mostra l'autore, “a partire dalla seconda metà di questo secolo in gran parte dei Paesi industrializzati le statistiche sullo stato di salute della popolazione documentano, infatti, la presenza di due tendenze contraddittorie: la crescita generalizzata della speranza di vita e il progressivo inasprirsi delle disuguaglianze di mortalità e morbidità che separano gli individui in ragione della loro classe sociale”. Questo fenomeno è da mettere in relazione a variabili che attengono alla “tossicità dei contesti di vita”. Un'altra interessante ricerca connette invece gli esiti dei trattamenti sanitari alla condizione socioeconomica<sup>22</sup>, suffragando l'idea che le persone più povere e meno istruite siano più propense a richiedere prestazioni sanitarie di maggior peso non avendo altri canali di espressione di disagio. Si tratta qui della tendenza ad “incorporare” quella condizione di assenza di voce che si realizza compiutamente nella condizione di presa in carico continuativa attraverso interventi ad alta intensità. Tuttavia i dati dicono che questo gruppo sociale più debole ottiene un minore accesso complessivo ai servizi e cure di minore qualità ed efficacia. Secondo Rapiti et al. “gran parte della spesa del Servizio Sanitario Nazionale è assorbita da prestazioni erogate ai gruppi sociali più deboli, ma l'apparente immagine di equità e solidarietà del sistema viene contraddetta da un eccesso di inappropriatazza ed inefficacia. (...) Le persone di livello socioeconomico inferiore hanno, a parità di bisogno reale e di gravità di malattia, minori probabilità di ricevere cure efficaci ed appropriate; evidenti svantaggi sociali nell'accesso alla prevenzione primaria, alla diagnosi precoce ed alle cure tempestive e appropriate; difficoltà nell'accesso quotidiano ai servizi, per insufficienti informazioni sulle prestazioni,

<sup>21</sup> Il titolo del saggio di Mario Cardano è appunto “Disuguaglianze sociali di salute. Differenze biografiche incise nei corpi”. Pubblicato in “Polis”, 2008, anno XXI I, num. 1, pp. 119-146.

<sup>22</sup> E. Rapiti, CA. Perucci, N. Agabiti et al.; Diseguaglianze socio-economiche nell'efficacia dei trattamenti sanitari. Tre esempi nel Lazio: Epid Prev 1999; 23: 153-160.

scarsa conoscenza delle strutture erogatrici, delle liste di attesa, delle tariffe e dei percorsi”. Importanti in questo senso sono le ricerche sul razionamento delle cure mediche, in particolare sulle dinamiche di razionamento implicito, sul quale hanno ricercato in particolare Day e Fraser<sup>23</sup>, secondo i quali “le evidenze suggeriscono che l'età come altri fattori sociali costituiscono spesso un criterio implicito di razionamento delle cure a livello clinico”. Particolare attenzione a questo fenomeno è stato riservato rispetto alle componenti socioeconomiche ed etniche dei pazienti: come scrivono Klein e collaboratori, “l'interpretazione del medico a proposito del “fare del suo meglio” può essere condizionata da fattori molto lontani dalla salute come l'appartenenza di classe del paziente o le sue origini etniche”. Il fenomeno, definito *creaming*, riguarda la “percezione del medico della capacità di beneficiare del trattamento da parte del paziente, che può essere condizionata da assunzioni a proposito del suo *background*, della personalità, e della motivazione – per esempio a proposito della soglia di dolore o della depressione”<sup>24</sup>. Al di là di questi contributi che possono aiutarci a spiegare dal punto di vista “microsociologico” la questione delle disuguaglianze di trattamento, va ricordata in questo contesto una delle assunzioni dell'epidemiologia sociale degli anni '70: il medico di famiglia Julian Tudor Hart pubblicò nel 1971 un articolo sul *Lancet* intitolato *The inverse care law* (La legge dell'assistenza inversa). Egli affermava che la disponibilità di cure mediche tende a variare inversamente ai bisogni della popolazione servita. Questo assioma, noto anche come legge di Tudor Hart, è tanto più evidente quanto più le politiche sanitarie sono sottoposte alle leggi del mercato: l'offerta delle risorse con criteri mercantili contribuisce a rafforzare una cattiva distribuzione delle stesse. Tudor Hart precisava in seguito che mai il mercato avrebbe spostato i suoi investimenti dalle aree in cui c'è maggiore profitto a quelle in cui c'è maggiore bisogno. Varie ricerche oggi mostrano la validità di questa legge e ne confermano la persistenza in moderni servizi sanitari sottoposti a logiche di mercato o quasi-mercato<sup>25</sup>. A partire da tali elementi presenti in

<sup>23</sup> Dey, I. Fraser, N. 2000 age-based rationing in the allocation of health care, 2000, p. 517

<sup>24</sup> Klein et al. (1996)

<sup>25</sup> Cfr, Managing depression in primary care: another example of the inverse care law? Chew-Graham CA, Mullin S, May CR, Hedley S, Cole H, 2002, Pubmed. “I soggetti concettualizzano la depressione come un problema di tutti i giorni, piuttosto che come una categoria diagnostica. Lo studio suggerisce una tensione tra tre tipi di visualizzazioni di pazienti depressi: (i) la depressione è una risposta comune e normale per gli eventi della vita, nell'accesso ai servizi si riflette la medicalizzazione di tali condizioni, (ii) l'etichetta o diagnosi di depressione offre un grado di guadagno secondario sia per i pazienti e per i medici, in particolare per i medici che praticano in aree urbane e (iii) che all'interno delle città ci sono MMG che sperimentano la gestione delle persone depresse come un problema interazionale, in contrasto con quei medici che servono una popolazione meno deprivata, che vede la depressione come una malattia curabile e incontra medici che trovano la prescrizione di farmaci come lavoro gratificante. La depressione è comunemente considerata dai medici come una diagnosi che spesso comporta la separazione di una reazione normale per l'ambiente e la malattia vera. Per quei pazienti che vivono in ambienti socio-economicamente svantaggiati, i problemi, e quindi la depressione, si rivelano insolubili. Ciò ha un'importante implicazione per la realizzazione di interventi educativi attorno migliorare il riconoscimento e il trattamento della depressione nelle cure primarie: alcuni medici possono essere riluttanti a riconoscere e rispondere a tali pazienti in profondità a causa dei fattori strutturali e sociali che ci hanno suggerito nel presente documento. Che siano i medici che lavorano con le popolazioni bisognose, che esprimono questi punti di vista, significa che la 'legge di assistenza inversa' [Tudor Hart J. La Legge cura inversa. *Lancet* 1971, 1 (7696): 405-412] opera nella gestione della depressione”. Traduzione mia da “Deprivation, psychological distress, and consultation length in general practice. Stirling AM, Wilson P, McConnachie A, 2001, Pubmed”. Ed anche “L'aumento deprivazione socio-economica è associato ad una maggiore prevalenza di disagio psicologico e di consultazioni brevi. Questo fornisce ulteriori prove a sostegno 'legge di

letteratura un obiettivo preliminare della ricerca è definire le caratteristiche dei sistemi sanitari e, in essi dei servizi di salute mentale, inquadrandoli entro gli elementi teorici che ne hanno rilevato i nodi critici e le contraddizioni.

In generale la correlazione problematica tra *sistemi sanitari* e *sistemi di salute* emerge oggi in un contesto più ampio di disarticolazione dei sistemi sanitari tipici delle società industriali, segnato da alcuni fenomeni il cui impatto destrutturante si riflette in una crisi dei relativi modelli analitici. Se infatti si moltiplicano gli elementi da più parti indicati come “sfide epocali” ai sistemi sanitari di tipo “biomedico”, i processi convulsi che attraversano in generale i sistemi di welfare occidentali hanno nel giro degli ultimi trent'anni messo in discussione radicalmente i modelli sanitari dominanti nelle società industriali. Il crescere di incisività dell'oggettivazione diagnostica, se da una parte costituisce un campo di sempre maggiore investimento per l'apparato tecnologico e industriale biomedico, dall'altro impone una condizione di diffusione senza precedenti di possibili condizioni oggettivabili come campi di intervento medico. Questo, oltre a generare un livello di possibile bisogno non rilevato di immani proporzioni, acuisce la contraddizione tra possibili campi di investimento medico ad alta redditività e capacità complessiva dei sistemi sanitari di rispondere ai bisogni di salute della popolazione. Su questo campo si può leggere la radicale complessità di ogni osservazione rivolta ai temi della salute\malattia nelle società moderne. Proprio tale complessità richiama la necessità di un'analisi aperta ai contributi che ci vengono dalla scienza politica e dall'antropologia medica, al fine di assumere uno sguardo che di tali fenomeni di disarticolazione lasci emergere l'aspetto di processi conflittuali e dialettici, la cui posta in gioco sta nello stesso farsi dell'esperienza di salute e malattia e nella risoluzione della problematicità dei concetti di cura e guarigione. A fronte di una disarticolazione dei modelli analitici della sociologia della salute, rilevanti apporti euristici possono venire quindi dal concetto antropologico di *incorporazione*, inteso come processo di iscrizione delle dinamiche sociali nel corpo e del corpo nelle dinamiche sociali. Tale posizione teorica è inscindibile da un'analisi dei rapporti di forza capace di cogliere gli aspetti egemonici all'interno del campo costituito dai sistemi sanitari in un determinato blocco storico, e come tali rapporti sociali definiscano in un determinato contesto le nozioni di salute\malattia, guarigione e cura.

### *La critica marxista di Giulio Alfredo Maccacaro*

Da una prospettiva marxista sono fondamentali le critiche al sistema medico come modello della riproduzione sociale capitalista espresse da Giulio Alfredo Maccacaro, che, da medico e biologo interessato ai temi della salute del lavoro e della nocività, elabora una serie di rilievi complessivi sulla questione medica. Agli inizi degli anni '70 il crescente sviluppo dei sistemi di protezione sociale incontra in Italia tare e arretratezze strutturali (il sistema delle mutue verrà definitivamente smantellato solo

---

inversa' Tudor Hart e ha implicazioni per la resourcing di cure primarie in aree svantaggiate”.



dalla legge del 1978) che ne condizionano pesantemente il funzionamento in termini di abilitazione all'esercizio di diritti; la diffusione di un sistema assistenzialistico sostanzialmente passivizzante e oggettivante è uno dei primi obiettivi della sua polemica:

«L'ideologia mistificante della "società al soccorso dell'individuo" è essenziale per fare accettare la funzione sociale assegnata al singolo, attribuendogli, come sempre, la responsabilità individuale del suo inadattamento a altre funzioni. In questa prospettiva, il Capitale tende ad attribuire quindi anche al sistema sanitario (in associazione a quello scolastico e con quello psichiatrico) il compito particolare di selezionare il più precocemente possibile i soggetti non adatti a mansioni lavorative specializzate. Questi lavoratori, nei casi più tipici, sono caratterizzati di volta in volta da: assenteismo; inadattamento alla disciplina e ai ritmi; tendenza agli infortuni; tendenze alle malattie fisiche e psichiche recidivanti. Essi vengono probabilmente fabbricati dal sistema in numero sempre maggiore; in una situazione economica favorevole e con una tecnologia avanzata, essi costano meno come assistiti (come consumatori, come lavoratori degradati) che come produttori»<sup>26</sup>.

Lungo le lotte sociali degli anni '60 e '70 si sviluppa una consapevolezza critica sul ruolo sociale della medicina di cui Maccacaro è uno dei più fecondi interpreti: il sistema sanitario, con la sua articolazione interna pratica e scientifica, viene riconosciuto come uno dei modi dell'alienazione dell'uomo nel sistema capitalistico; la pratica clinica appare nella sua funzione di controllo sociale e pacificazione forzata delle contraddizioni. Il medico, che sta in una posizione di potere rispetto al malato, è manipolato dall'istituzione sanitaria sino ad assumere il ruolo di *funzionario del consenso*: “Da una parte ho prima indicato, come possibile ipotesi, il fare a pezzi del malato, dall'altra c'è il fare a pezzi del medico: cioè impoverirlo come medico totale, come medico globale, e invece avviarlo verso la specializzazione come frantumazione della sua identità di medico, in modo che, in sostanza, il risultato sia questo: ogni volta soltanto un pezzo di malato incontra soltanto un pezzo di medico e un pezzo di medico un pezzo di malato, perché se mai accadesse che tutto il malato e tutto il medico si incontrassero davvero autenticamente fino a riconoscere ciascuno l'alienazione propria e dell'altro, si ritroverebbero uniti dalla stessa volontà di rivolta; questo sarebbe l'unico risultato di un loro incontro totale”<sup>27</sup>. Giulio Maccacaro ha lavorato sul concetto di partecipazione in medicina, fornendone una caratterizzazione radicale riassunta nel programma politico di “lottare contro la malattia come perdita di partecipazione e rifiutare la perdita di partecipazione come malattia”. A partire da questa interpretazione radicale della partecipazione emerge una critica all'istituzione sanitaria, “ordinata all'ottimizzazione di se stessa, del suo vantaggio economico, delle sue autorità di comando, del suo plesso di potere. Pertanto nell'occultamento di una profonda divergenza della sua funzione dai fini sociali cui dovrebbe rendere e misurare il suo servizio, riconosce ogni primato al funzionamento e converte la totale perdita di efficacia in una ulteriore domanda di efficienza” (Maccacaro, 1976). A

<sup>26</sup> Giulio Maccacaro - Pratica medica e controllo sociale, 1970.

<sup>27</sup> Giulio Alfredo Maccacaro - L'uso di classe della medicina, Modena, 1972

partire dalla critica dell'istituzione, dal riconoscimento del suo mandato sociale, dei conflitti politici che attraversano la società, si riconosce che “è in nome dell'efficienza del funzionamento per una mentita efficacia della funzione che la partecipazione popolare è sempre stata sistematicamente esclusa - come è esclusa la madre del bambino ricoverato, come è esclusa la consapevolezza del paziente abusato, come è esclusa la realtà della sofferenza sociale - dalla gestione della cosa sanitaria, dalla possibilità di intervenire per indicarle fini nuovi, ulteriori impegni, più vere destinazioni”. (Maccacaro, 1976) La partecipazione è in quest'ottica ricollegata all'emergere di una soggettività di classe “alternativa alla definizione - cosiddetta obiettiva - della salute e della malattia, del benessere e del disagio, della nocività e del danno. Costituisce, quindi, la base di quel ritiro della delega lungamente rilasciata al "tecnico" quale verificatore e falsificatore di una sofferenza soggettivamente patita e dunque reale ma che poteva essere negata, in conto della pretesa "obiettività" di una scienza che non è retorico chiamare padronale. Da questa rivendicata soggettività è nata la identificazione di un quarto gruppo di fattori di nocività, è nata una ridefinizione del benessere-malessere non più come conformità-difformità a modelli espressi ed imposti dalla logica della produzione per il profitto, ma come vissuto individuale e di gruppo del rapporto con le condizioni di lavoro e di vita. L'altro significato di soggettività, che si integra al primo, è, oltre i limiti di ciò che può pur sempre essere ricondotto a una lettura medica, l'affermazione di sé non solo come soggetto di salute ma come soggetto di sanità capace di appropriazione e di autogestione della medesima”. In questo senso la partecipazione “forte” esprime il rapporto dialettico tra una soggettività autonoma e l'organizzazione sociale. Allo stesso modo risultano fondamentali le elaborazioni critiche di Franco Basaglia, rivolte a sostanziare l'aspetto politico della corporeità come luogo della capacità di agire, il cui controllo, anche attraverso le scienze mediche e i sistemi sanitari, risulta una posta sostanziale in termini di egemonia politica. Basaglia chiarisce infatti il ruolo di manipolazione dei bisogni svolto dalle istituzioni soprattutto come azione sul corpo, a partire dalle sue formulazioni fenomenologiche sulla presenza, il silenzio, lo sguardo. Nello specifico dei manicomi, Basaglia individua il mandato sociale dell'esclusione e della razionalizzazione dell'esclusione; a fronte della prassi concreta che vi si svolge, la psichiatria legittima con carattere di “neutralità scientifica” il processo di sovradeterminazione dei bisogni sociali che l'istituzione mette in atto. Il tema delle istituzioni è legato da Basaglia alla tematica gramsciana dell'egemonia e del mantenimento del consenso attraverso gli intellettuali (Gramsci, 1930). Centrale è la contraddizione tra bisogni e istituzione: in “Crimini di pace” le istituzioni sociali, comprese quelle scientifiche e accademiche, sono corpi che “codificano e determinano i comportamenti, passano sotto silenzio i bisogni primari, ne creano di artificiali, insegnano agli uomini il significato della loro nascita, cosa sono, quale deve essere la loro vita, quale è il rapporto da instaurare fra di loro, quale deve essere e quale forma deve assumere la loro morte. (...) Nella nostra realtà sociale le diverse branche delle scienze non possono che pianificare risposte formalmente universali (cioè programmate per tutti i cittadini), che di fatto si traducono nella risposta ai

bisogni del gruppo dominante e nel controllo o contenimento dei bisogni del gruppo dominato. Ogni servizio progettato serve agli organizzatori e all'organizzazione in sé, più che agli utenti, altrimenti non si spiegherebbe, ad esempio, l'enfaticizzazione dei servizi sanitari in rapporto alla qualità dell'assistenza prestata. Nella logica del capitale, ogni istituzione diventa un organismo produttivo, dove la finalità e la giustificazione del suo esistere (per l'ospedale: l'assistito) risultano marginali. Per quanto possa apparire paradossale, l'ospedale è fatto per i medici e per il personale, non per i malati. Inoltre l'intervento tecnico si presenta sotto la veste della neutralità, dove si presume non esista divisione tra la figura sociale del prestatore del servizio e quella del cliente che lo richiede.” (Basaglia, 1980).

*Franca Ongaro Basaglia: il dibattito sui tecnici del sapere pratico*

In questo tipo di lettura convergono le acquisizioni dell'operaismo degli anni '60, il dibattito interno alla sinistra italiana sul ruolo degli intellettuali e la tradizione critica della psichiatria francese. Sul primo versante lo stimolo ad una critica della neutralità della scienza si sviluppa nel dibattito attorno all'organizzazione razionale del lavoro favorita dallo sviluppo industriale post-bellico; è in particolare Raniero Panzieri, insieme alla redazione dei “Quaderni rossi” a rompere con la tradizione positivista del marxismo e la sua concezione ottimistica del progresso, basata sull'assunto di fondo della tendenziale incompatibilità tra progresso scientifico e sostenibilità dei rapporti di produzione capitalistici. Le lotte operaie degli anni '60, indicando chiaramente l'organizzazione “scientifica” del lavoro come approfondimento delle dinamiche di sfruttamento, avevano mandato in frantumi questa tesi e mostrato che “il processo di industrializzazione, via via che si impadronisce di stadi sempre più avanzati di progresso tecnologico, coincide con l'incessante aumento dell'*autorità* del capitalista”<sup>28</sup>. Ritornando ai testi marxiani e rompendo con l'ufficialità dell'interpretazione sovietica, così come con le tendenze revisionistiche nostrane, gli autori dell'operaismo partono dalla constatazione che i rapporti capitalistici di produzione plasmano dall'interno lo sviluppo tecnologico piegandolo verso un fine che non è quello della massima razionalità ma quello della massima estrazione di plusvalore: la scienza, prodotto secondario di questa dinamica, è la rappresentazione astratta e formale di questa penetrazione. In questo contesto la medicina del lavoro è riconosciuta come parte integrante della scienza borghese dell'organizzazione del lavoro: alcune pratiche in particolare come la biometria di laboratorio (“separata” dalle condizioni reali di produzione) e il lavoro del medico su committenza delle assicurazioni decise dai padroni vengono additate come il referente concreto di questa subalternità della medicina alla logica dello sfruttamento, alla quale essa fornisce “uno specifico contributo di razionalizzazione”<sup>29</sup>. La presa di coscienza critica sulla medicina si sviluppa in vari ambiti e in settori di trattamento dopo quello specifico della medicina del lavoro: a partire dalla critica alle forme di trattamento per

<sup>28</sup> Raniero Panzieri, “Sull'uso delle macchine nel neocapitalismo”

<sup>29</sup> P. M. Brava, A. Grahl, “La rivendicazione operaia”, Sapere n. 779, Febbraio 1975 p.13

minorati, bambini, persone lungamente ospedalizzate, progressivamente si fa strada una critica complessiva al modello medico che punta ad individuare nella questione della “nocività” degli ambienti sociali e delle istituzioni il vero obiettivo della scienza medica. Niente di più lontano da quella che ormai, come propone lo psichiatra francese J. Claude Polack, si può definire la “medicina del capitale”, che “permette e favorisce quello spostamento che misconosce i beni collettivi della prevenzione per alimentare la massa dei consumatori individuali di “oggetti di salute” (...). Poichè rappresenta l'operatore ideologico di questo spostamento, la medicina mette l'accento sull'equazione che lega la guarigione all'atto di consumo, cioè, all'acquisto di un bene. Essa concentra la propria strategia nel campo chiuso del “colloquio privato” del rapporto medico-malato, struttura modale dello scambio terapeutico mediato dalle “cure” e dal denaro, dalla prescrizione e dall'onorario”<sup>30</sup>.

Queste acquisizioni incontrano presto una tendenza complessiva di crisi del “ruolo dell'intellettuale” nel panorama della sinistra italiana, di cui già l'operaismo si può in parte considerare espressione. Rispetto ad un dibattito che non possiamo qui sintetizzare, la riflessione di Franca Ongaro Basaglia appare come una fulminante presa di coscienza degli intellettuali immersi in un ruolo pratico rispetto alla funzione di classe da loro svolta “pacificamente” entro le istituzioni dello stato borghese. Caratteristica peculiare dell'opera della Ongaro sta nella capacità di osservare la dimensione dialettica, relazionale e intersoggettiva dei processi che concretamente il movimento della psichiatria anti-istituzionale è andato sperimentando dal 1961. Nell'opera della Ongaro la psichiatria è individuata come parte di un progetto complessivo del capitale volto alla razionalizzazione e normalizzazione del conflitto tra le classi e allo stesso tempo è descritta come movimento attraverso cui “si dà voce” all'esperienza umana della follia. La corretta applicazione di una teoria dialettica, materiale e soggettiva consente alla Ongaro di cogliere l'ambivalenza del fenomeno per cui si riconosce che la dinamica storica, la dinamica della lotta di classe, si declina nelle dimensioni soggettive in modi ambivalenti; il processo per cui la “follia” esiste soggettivamente e contestualmente è prodotto sia di un progetto di gestione capitalista sia una modalità soggettiva di espressione di un bisogno: la contraddizione si struttura nel corpo vivo dell'esperienza lasciando costantemente aperta la questione della soggettività. La malattia, oggettivata dalle istituzioni sanitarie, viene osservata come uno specifico modo di espropriazione della soggettività, anche a partire dal dato che la malattia medicalmente oggettivata è una condizione che risulta dall'interazione complessa tra fattori biopsichici dell'individuo, disponibilità di risorse materiali, esistenza di risposte di cura socialmente organizzate. Una certa conformazione strutturale dell'ambiente (sociale, economico, produttivo) definisce le condizioni per cui l'esperienza di malattia si struttura come non-esperienza, o meglio come esperienza espropriata, vissuta da un corpo passivizzato e inabilitato dal trattamento medico, assistenziale o farmacologico. Tale interazione è esemplificata dalle dinamiche tipiche di una società industrializzata a capitalismo

---

<sup>30</sup> J. Claude Polack, “La medicina del capitale”, 1971

avanzato: si definisce una specifica relazione tra “corpo individuale” e “corpo sociale” articolata sulla necessità di essere produttivi, di lavorare in fabbrica e di essere corpo attivo dal quale estrarre plusvalore. Nel caso ciò fosse impossibile, il “corpo dell'operaio” diventa plusvalore in un altro modo: sottoposto alla manipolazione del complesso scientifico-industriale che costituisce l'ossatura della medicina. In questo meccanismo, il corpo della classe subalterna finisce espropriato, “il malato si trova a vivere la sua malattia come qualcosa di estraneo alla vita, per affrontare il quale deve affidarsi alla “scienza” diventando tutto malato. Il che gli impedisce di vivere la malattia come un'esperienza personale che non spezzi il continuum della vita e alla quale potrebbe soggettivamente partecipare con l'aiuto della scienza”<sup>31</sup>.

“Viene il sospetto che la malattia sia il prodotto dell'inerzia che impedisce ogni processo di appropriazione dell'esperienza, del corpo, dei rapporti, del dominio dell'uomo sulle cose. Ma allora questo non significa che la scienza - nel nostro caso la psichiatria - ha assolto il ruolo di definire come malattia le varie forme di impotenza davanti alla durezza e all'immovibilità della realtà, quando non si riescano a trovare modi positivi di reagire e di farvi fronte? Se è così, che cosa sarebbe la psichiatria - ma anche la medicina che utilizza gli stessi meccanismi e segue gli stessi processi - se non uno strumento di tacito avallo delle condizioni di vita degli uomini, che non sono solo naturali ma anche storicamente determinate?”. Secondo Franca Ongaro Basaglia, l'istituzione psichiatrica costituisce la forma storicamente determinata con cui la modernità borghese “ha dato voce alla follia”.

“La psichiatria ha costituito lo strumento attraverso cui le società moderne hanno realizzato un progetto di razionalizzazione dei conflitti emergenti dai processi di accumulazione capitalista, nelle fasi di industrializzazione e urbanizzazione. La pratica e il sapere psichiatrico hanno configurato una linea di demarcazione tra le modalità di espressione dei bisogni del soggetto all'interno dell'organizzazione sociale, definendo patologiche quelle illegittime e normali quelle legittime”. Ciò è concretamente avvenuto con la manipolazione dell'esperienza umana di una moltitudine di esclusi e marginali, identificati come “soggetti folli” e appropriati dalle istituzioni nelle quali avveniva la strutturazione del sapere e della pratica psichiatrica. Nelle mura delle istituzioni volte alla “gestione e razionalizzazione dell'inumano e dell'insensato”, gli “scarti” dei processi di accumulazione capitalista sono stati manipolati e messi in forma, il corpus di categorizzazioni diagnostiche che gli internati erano demandati ad “incorporare” andava risolvendo a vantaggio del potere l'alterità incarnata della loro presenza. La dialettica “Follia\Bisogno” esprime il nodo centrale di questa contraddizione. Lo sviluppo di metodi più razionali di organizzazione sociale, la diffusione di una “cultura della partecipazione” anche nelle forme più avanzate di organizzazione del lavoro<sup>32</sup> portano a declinare ulteriormente la

---

<sup>31</sup> Ongaro Basaglia, 1982

<sup>32</sup> Si veda Allport, 1944

tesi dell'espropriazione della soggettività: “queste tecniche di esclusione/integrazione mostrano come il dominio dell'uomo sull'uomo si vada affinando, di pari passo con l'ampliarsi delle conoscenze e della sua capacità di soggiogare la natura, ma anche di pari passo con l'evolversi della coscienza del dominato che va via via riconoscendo l'arbitrarietà del dominio e l'invivibilità della sua condizione. La conservazione del dominio si fonda, dunque, sulla continua ricerca di strumenti di manipolazione che producano l'appiattimento della contraddizione rappresentata da chi si vuole escludere e dominare, ma – insieme – dell'adesione dell'escluso alla propria esclusione. Tuttavia, l'identificazione nel destino naturale o ideale da parte degli esclusi non è mai semplice (nessuno accetta semplicemente la propria morte), né è data una volta per tutte: sollevazioni, moti, tumulti, rivolte del popolo, così come successivamente guerre e insurrezioni dei colonizzati, testimoniano in fatti il rifiuto di questa condizione imposta come “naturale” e che risulta invivibile perché è la condizione del dominio. Il processo di esclusione/integrazione deve continuare ad adeguarsi, creando una nuova “natura” in cui imbrigliare la ribellione dell'escluso e sarà questa ribellione – come espressione della soggettività riemergente dell'uomo che si vuole morto per dominarlo (...) - a modificare i modi e le tecniche dell'esclusione e dell'integrazione” (p.87). Le varie epoche dello sviluppo della psichiatria vengono viste come passaggi di questa dialettica: “la storia della psichiatria consiste essenzialmente in questo continuo dare la parola a qualcosa che non può esprimersi in un linguaggio imposto: se il linguaggio della follia – il delirio – è l'espressione soggettiva di bisogni e desideri che non hanno la possibilità di esprimersi se non attraverso l'irrazionalità e la sragione, esso non potrà mai essere il linguaggio della razionalità del potere” (p. 123). Tra ragione e sragione “il rapporto che si stabilisce è, fin dall'inizio e per la sua stessa natura oggettuale, un rapporto di dominio, dato che si tenta di imbrigliare la sragione in uno schema interpretativo rigido e chiuso quale sarà quello della “malattia mentale”. La follia – accerchiata e definita dalla ragione – dovrà esprimersi secondo questo schema interpretativo che gli è estraneo, cioè nel linguaggio della *malattia*, che è il linguaggio della razionalità del potere, dove la soggettività del folle, espressa nel delirio, sarà definitivamente oggettivata” (p. 132). La malattia appare ormai come il grande agente di mediazione tra il potere e la miseria (p.126), capace di commutare la contraddizione sociale in fatto naturale da affrontare tecnicamente. “Quando lo sviluppo industriale cambierà le strutture sociali delle nazioni e produrrà una conversione della società rurale nella società urbana, industriale, (con le contraddizioni che questo nuovo tipo di organizzazione del lavoro comporta), la clinica avrà già strutturato in un corpo organico le sue conoscenze sull'uomo che ai suoi occhi sarà, alternativamente, o una malattia (secondo il suo criterio informatore), o forza-lavoro da recuperare o da scartare (secondo ciò che è l'uomo con cui ha a che fare). Gli sforzi si orienteranno allora in questo duplice senso: da un lato, lo studio e la ricerca sulle malattie si enfatizzeranno portando a sempre nuove scoperte e nuove tecniche; dall'altro, le scoperte mediche saranno utilizzate da pochi, perché la medicina pratica dovrà funzionare soprattutto in rapporto a ciò che l'organizzazione del lavoro fa dell'uomo,

quindi in rapporto all'uomo del capitale (p.39)".

*"Follia/bisogno": la dialettica della medicalizzazione*

Gli strumenti teorici messi a punto da Franca Ongaro Basaglia, direttamente emergenti dall'esperienza del movimento di deistituzionalizzazione e, in essa, dalla peculiare ricorsività tra pratica concreta di trasformazione dell'istituzione psichiatrica e critica politica dei significati sociali in essa cristallizzati e opacizzati, risultano ancora oggi attuali per osservare le pratiche e i discorsi che informano i servizi sanitari in un'ottica complessiva che sappia cogliere i rapporti tra soggetto e organizzazione sociale.

"Prima che la follia fosse individuata dalla razionalità borghese come "malattia", la sua voce era confusa con l'indigenza, la fame, la delinquenza: un insieme indistinto di bisogni cui si è risposto frantumando la globalità della domanda, essenzialmente rappresentata dalla miseria. Anche in ogni storia individuale potrebbe ripetersi lo stesso processo. L'uomo nasce con una natura contro cui deve combattere appropriandosi e, insieme, producendo una cultura che tenderà a snaturarlo: determinato dal mondo di bisogni e desideri che gli provengono dal corpo e da una soggettività che vuole esprimersi, si trova a scontrarsi con altri corpi e altre soggettività che devono essere organizzati. La risposta a questi bisogni è affidata all'organizzazione che rappresenta il gruppo e che deve mettere in condizione il gruppo di vivere e di coesistere. Se l'organizzazione rappresenta *tutto* il gruppo, lo spazio individuale per l'espressione dei propri bisogni e per la loro soddisfazione sarà limitato dai bisogni degli altri: il problema del *limite* è un problema umano, che viene a sommarsi a quello del rapporto dell'uomo con la natura da domare e da sfruttare. Ma se l'organizzazione tutela gli interessi di un gruppo (una classe) a scapito dell'altro, se la sopravvivenza di questo gruppo si fonda sul dominio dell'altro, se la logica di sfruttamento della natura si fonda sullo sfruttamento dell'uomo, non esiste limite umano, perché tutto rientra nella disumanità dell'organizzazione. Disumanità da cui neppure la classe tutelata sarà risparmiata, perché questa logica organizzativa, per perpetuarsi, non può che produrre valori disumani. La miseria ha tante facce: quella della fame e dell'indigenza e quella dell'impoverimento totale dell'esistenza umana. La razionalità borghese ha conservato la prima nelle sacche necessarie all'equilibrio della logica economica su cui si fonda, ma ha prodotto la seconda nel suo stesso seno. È in questo mondo generalizzato di miseria economica e psicologica che i bisogni si esprimono in modo confuso e indifferenziato: bisogni che nascono dall'urgenza della vita, da un corpo che non accetta di essere mutilato e mortificato, da una soggettività che non vuole essere repressa e violentata e che trova troppo stretto lo spazio che le viene concesso. Regole, divieti, tabù, proibizioni, repressioni; divisioni di classe, di razza, di colore, di sesso, di ruolo; sopraffazioni, soprusi e umiliazioni, violenza organizzata e permanente: questo è ciò che costituisce il mondo della norma. Nessuna regola a difesa dell'esistenza dell'uomo, ma ogni regola fatta per il suo dominio e la sua manipolazione. In questa norma non può identificarsi l'uomo dominato perché è fatta per la sua distruzione, ma neppure colui che appartiene alla schiera dei dominatori, pena l'assopimento e l'uccisione della sua umanità. Da questo panorama indistinto di bisogni (la miseria concreta delle classi subalterne e l'immiserimento dell'individuo della classe tutelata) qualche voce può alzarsi a gridare l'angoscia, il furore, la rabbia, la scissione, la frattura; o a piangere la

propria impotenza. È allora che le si darà la parola, per imbavagliarla nella definizione di “malattia”: una malattia che sarà “curata” perché non dica da dove proviene. Ma c'è un momento in cui tutto questo si esprime sotto forma di domande che aspettano risposte e in cui tutto sarebbe ancora semplice, o quasi semplice, perché la speranza umana cementa e ancora unisce la globalità della domanda. Ma è *questa* domanda che resta senza risposta e viene frantumata in tanti rivoli quante sono le risposte tecniche approntate dalla razionalità del potere. La miseria delle classi oppresse e l'impoverimento e il rimpicciolimento dell'uomo subordinato alla logica economica che determina ogni suo bisogno e desiderio, sono la domanda “muta” che la razionalità borghese impedisce di formulare, imponendole il linguaggio della “malattia” che la fa diventare altro da ciò che è. Se questo bisogno non riesce ad esprimersi in forme organizzate e finalizzate di lotta, può sfociare in comportamenti irrazionali e incontrollabili, espressione dell'incontenibilità della sofferenza e dell'impossibilità di trovare modi diversi di comunicarla. Ma quando ad essi viene sovrapposta l'etichetta di “malattia”, la loro voce viene snaturata sostituendo alla concretezza del reale, da cui essa proviene, il fantasma del simbolo. Quando tutto questo è accaduto, ci sarà qualcuno che si affannerà a ricostruire simbolicamente i nodi della sofferenza, a riscoprire il momento della rottura; o qualcuno – un po' più rozzo, per adeguarsi alla rozzezza sociale del suo cliente – dirà semplicemente che si tratta di un “delirio paranoide” o di una “crisi depressiva” e li rinchiuderà in manicomio. Quando tutto è ormai accaduto, è difficile ricostruire i pezzi quei bisogni senza risposta, rimettere insieme quelle richieste per farle riformulare – quando la speranza che potrebbe cementarla è sparita, perché troppo a lungo frustrata. Prima si uccide l'uomo o gli si impedisce di vivere e poi la “scienza” - la psichiatria e le scienze umane – pietosamente si preoccupano delle reazioni di impotenza e di disperazione, o di apatia, rifiuto, asocialità che seguono alla morte per asfissia. È a quel mondo di bisogni che occorre rispondere, passando anche attraverso la frantumazione della scienze umane che hanno contribuito a velare il gioco, impedendo di capire dove nascono i problemi”.

Distanza e separazione della scienza dalla soggettività umana, riconoscimento nello sviluppo scientifico di un movimento che va di pari passo con lo sviluppo della produttività e dell'oggettivazione dell'uomo in funzione di essa: a partire da queste constatazioni emerge la proposta della critica anti-istituzionale e della medicina critica.

### *Il movimento di medicina critica: approcci e sviluppi*

A partire da queste esperienze anti-istituzionali, il riconoscimento della non neutralità della scienza porta alla messa tra parentesi del ruolo del tecnico e coincide con il percorso pratico della analisi partecipata dei bisogni (Carrino, 2007). Il processo di analisi partecipata dei bisogni si pone come elemento fondamentale della sperimentazione della medicina sociale, in un contesto che cerca di sviluppare le prassi con cui sostanziale la riforma sanitaria. I primi obiettivi sono quelli di “correggere disfunzioni, prevaricazioni, alti costi e basso livello tecnico: mettere i servizi a più diretto contatto con la popolazione, in modo da tenerne in maggior conto i bisogni. Sul piano politico, questo significava una decisa attività di decentramento e di promozione delle autonomie locali, cioè dei poteri dei Comuni e delle loro



associazioni. Si sperava in un grande processo democratico nel quale la gente, con la sua partecipazione, avrebbe potuto dare slancio allo sviluppo del paese, superando le storture che, allora, apparivano insopportabili” (Carrino, 2007). Luciano Carrino racconta gli elementi fondamentali di questa esperienza sperimentale, vissuta da medico di base nel pionieristico Centro di Medicina Sociale di Giuliano (NA) dal 1975 al 1980:

“Cominciammo a parlare di "rapporto a tre": noi, la gente ed i gruppi di cittadini organizzati. Cercavamo insomma di far esistere dei gruppi di partecipazione attiva della gente e di dare loro forza, come controparte del Centro. Li chiamavamo "gruppi omogenei", prendendo a prestito l'espressione dalle esperienze più avanzate di medicina in fabbrica. Si trattava di cittadini che avevano uno o più problemi in comune e che si organizzavano, con il nostro aiuto, per risolverli. Eravamo convinti, già allora, che le nostre tecniche sarebbero state arricchite e rese più adeguate alla realtà, se si confrontavano con l'esperienza e le conoscenze di chi aveva il problema da risolvere. Ne nacque una gigantesca contrattazione, in capo alla quale furono avviate le attività del Centro, che si organizzò in gruppi operativi e piani d'azione piuttosto che in servizi rigidi. (...) In pratica, l'attenzione critica per come la cultura dominante manipola, isola ed emargina le persone, attraverso i suoi servizi e attraverso i prodotti che offre per rispondere ai loro bisogni, divenne il tratto comune a tutte le attività del Centro. Il metodo dell'analisi partecipata dei bisogni, che permetteva di mettere in luce la nocività di molte "offerte" della società e di identificare alternative più vantaggiose, fu applicato ad ogni aspetto del lavoro sul territorio. Scopriamo, prima che questo diventasse un fatto largamente riconosciuto, che l'esclusione sociale non colpisce solo i pazienti psichiatrici o i ricoverati nelle strutture totali, ma era una dinamica che colpiva diffusamente la parte meno garantita della popolazione, cioè la sua grande maggioranza” (Carrino, 2007).

Si tratta di sperimentare praticamente modelli di rapporto diverso tra il personale tecnico e la popolazione: punto culminante di questa serie di esperienze sarà la sperimentazione del Centro di Medicina Sociale in cui convergerà un gruppo di medici, infermieri e volontari provenienti da varie parti d'Europa. “Nel caso di Giuliano erano gli operatori che rompevano il circuito ripetitivo della domanda e dell'offerta, offrendo alternative più interessanti all'utente rispetto alla prestazione domandata. (...) Una seria analisi dei bisogni ha come condizione dunque una capacità di offrire alternative alle prestazioni usuali. L'offerta alternativa di soluzioni efficaci, e in ogni caso, migliori delle tecniche tradizionali, è possibile solo se gli operatori sviluppano una critica serrata e non astratta della loro professionalità. Una critica che non è solo generale, come critica del senso politico, ma anche che si deve calare nel dettaglio dei singoli gesti, delle specifiche modalità d'azione per estrarne quanto di utile eventualmente c'è”<sup>33</sup>.

Insieme alle sperimentazioni compiute nell'ambito dei servizi psichiatrici territoriali, questi approcci critici, tanto pratici quanto teorici, furono la base su cui si venne prefigurando il modello di riforma sanitaria che in parte confluisce nella legge 833 del

---

<sup>33</sup> Luciano Carrino - Dalla psichiatria ai servizi sociosanitari di base - 1984.

1978. Le esperienze sperimentali in questo campo hanno dato luogo ad una particolare definizione della prevenzione e della medicina comunitaria, in radicale discontinuità con l'assetto precedente dell'offerta per la salute. Tale impostazione è stata parzialmente recepita dalla riforma sanitaria ma ha avuto processi di sviluppo locali molto diversificati e discontinui. Il tortuoso percorso di “disapplicazione”, insieme ad uno stravolgimento interno del significato di alcuni concetti-chiave della riforma, come quello di “partecipazione”, sono tra gli elementi determinanti del completo abbandono di queste ipotesi di lavoro nella medicina contemporanea. Citiamo solo alcuni passaggi di Ota De Leonardis per dare una rappresentazione delle questioni lasciate aperte e dei nodi irrisolti della riforma sanitaria: “la prevenzione, di cui la riforma parla diffusamente a cominciare dall'articolo 1, resta in realtà poco più che un principio astratto. Se intesa come orientamento a tutelare la salute del cittadino e non a riparare, più o meno tempestivamente, il suo corpo malato, essa richiederebbe un profondo mutamento di tutto l'assetto organizzativo interno della struttura sanitaria e della sua gestione amministrativa, e implicherebbe poteri e responsabilità inedite per i tecnici. Lo sviluppo di una medicina di base, sociale e preventiva – una materia ancora largamente da inventare – implica quanto meno una disponibilità culturale e amministrativa ad “imparare facendo”. Viceversa, nel corso dell'implementazione questi orientamenti sono risultati penalizzati proprio da uno scarso investimento di risorse e di energie culturali e politiche su spazi di innovazione e sperimentazione. Così che la medicina di base ha finito per essere considerata (ed essere) dequalificata, area marginale per i marginali, di competenza di quei settori residuali contaminati dal sociale e dai suoi problemi: gli anziani, i matti, i tossicodipendenti, ecc. Per un tipico effetto perverso, nel corso dell'implementazione della riforma hanno un grande impulso i settori opposti della medicina, quelli a elevata tecnologia e a basso contenuto sociale e redistributivo, che tra l'altro hanno effetti cruciali sull'entità e i criteri della spesa sanitaria (vedi G. France, 1986, p.330)”. In questo senso l'implementazione ha finito per impedire lo sviluppo di logiche di “programmazione” in senso redistributivo ma ha piuttosto rafforzato quella condizione di subalternità di cui parla Vincenzo Accattatis a proposito delle legislazioni sociali: le politiche sociali concesse dallo stato non sviluppano processi emancipativi ma, anche dal punto di vista territoriale e sociodemografico, si risolvono in allocazioni senza costrutto progressivo, sono intese a mantenere vitali circuiti di clientele, sviluppano ulteriori meccanismi di delega e sottomissione presso i subalterni<sup>34</sup>.

A paradossi simili è andata incontro l'implementazione della legge di riforma psichiatrica. Una ricognizione dello “stato dell'arte” nei servizi di salute mentale riformati sarà tema di un successivo paragrafo, qui ora ci limitiamo ad individuare alcune dinamiche sviluppate durante il processo di applicazione della legge, che ci sono utili per chiarire aspetti più generali delle criticità dei sistemi sanitari. La legge psichiatrica del 1978 segna il completo recupero delle tematiche basagliane

---

<sup>34</sup> Si veda V. Accattatis, “Istituzioni e lotte di classe”, Feltrinelli, 1976

all'interno del progetto riformistico: ancora nel 1977 attorno alla questione psichiatrica si agitavano varie anime di movimento e le tensioni anti-istituzionali portavano i protagonisti di quella stagione a confrontarsi con le questioni agitate dalle mobilitazioni sociali diffuse in tutto il paese. Con il processo di riforma, come afferma Basaglia, “bisogna scegliere lo Stato”, per garantire continuità a quelle esperienze pratiche di trasformazione sviluppate negli anni precedenti. La riforma psichiatrica “a) vieta la costruzione di nuovi ospedali psichiatrici e stabilisce un blocco graduale dei ricoveri dei nuovi pazienti; b) fissa il principio della creazione di servizi territoriali interamente sostitutivi, che hanno tutte le competenze e responsabilità realizzative in una determinata area territoriale; c) sancisce la civilizzazione della psichiatria eliminando gli istituti del ricovero e del trattamento coatto, e quindi anche lo statuto di pericolosità del malato di mente; d) crea l'istituto del “trattamento sanitario obbligatorio” che, in quanto atto totalmente sanitario, non lede i diritti della persona poiché configura non una sanzione del paziente ma una responsabilità del sanitario a fornire condizioni adeguate di cura”<sup>35</sup>. Nelle parole di Franco Basaglia, questa legge crea “più contraddizioni di quante non ne risolva”, nel senso che il suo processo implementativo non è rigidamente definito da prassi meccaniche ma è affidato alle amministrazioni locali come “apertura di un terreno di sperimentazione” che si configura come un campo problematico. Il carattere aperto e contraddittorio della legge si esprime attraverso la creazione di campi conflittuali tra istituti (per esempio obbligo\consenso, garanzie di libertà\responsabilità di cura nel trattamento sanitario obbligatorio) che riformulano obiettivi e prassi come “processo sociale aperto”. Sempre secondo Ota De Leonardis, “in alcuni contesti (...) è stata proprio la riforma, e la sua articolazione in leggi regionali, a funzionare da principale propulsore di innovazioni sul territorio istituzionale, con effetti anche qui molto diversificati. Vi si incontrano situazioni in cui la messa in opera della riforma è stata un'occasione di mobilitazione degli attori istituzionali (...) e altrettanto vi si incontrano situazioni in cui i nuovi servizi psichiatrici sono pochi e marginali, mentre le novità si registrano sul fronte dei rapporti tra corpi professionali e poteri politico-amministrativi. E sopravvivono immutati veri e propri lager”<sup>36</sup>.

### *Riforme e innovazione*

In definitiva la politica sanitaria si ristruttura e allarga il proprio campo alla penetrazione di nuovi soggetti dando spazio a nuove possibilità di conflitto, interazione e competizione tra interessi. Paradigmatico è il caso dell'Emilia Romagna: “il processo di implementazione è fortemente caratterizzato dalla fisionomia politica dei suoi attori principali, cioè dai criteri della razionalità amministrativa, della programmazione, del governo del territorio”, ma questa strategia lineare e burocratica dà luogo ad una serie di effetti negativi e “l'obiettivo dell'eliminazione dell'internamento psichiatrico non è stato raggiunto (...)”. Questo

<sup>35</sup> Ota De Leonardis, “Il terzo escluso. Le istituzioni come vincoli e come risorse”

<sup>36</sup> *ibid*

modello innova agendo dall'esterno e accanto, cioè aggiungendo nuove strutture senza smontare le vecchie. (...) Complementarmente le nuove strutture operative contornano le vecchie strutture dell'internamento ma non le sostituiscono, perché la loro definizione tecnica e amministrativa puntuale fa sì che esse selezionino un'utenza coerente con tale definizione e abbandonino il resto. Infatti, tra le diverse strutture operative si instaura una “prospettiva da agenzia” (Freeley, 1978) che definisce il problema e lo assume nei limiti circoscritti delle proprie competenze e per il resto lo smista ad altre agenzie; si mette in moto una sorta di “effetto idraulico” o di “circuito” che – come risulta anche dagli studi sugli esiti e i problemi di altre riforme psichiatriche – riproduce nuovi problemi di cronicità e alimenta la necessità di strutture d'internamento. Queste ultime, riorganizzate anch'esse secondo il sistema del *revolving door*, tornano ad essere un dispositivo centrale del circuito, che consente alle altre agenzie di funzionare ciascuna secondo i propri criteri tecnici e organizzativi. (...) Nell'insieme dunque questo percorso implementativo tende a fissare un assetto istituzionale simile a quelli emersi dai processi di modernizzazione e riforma della psichiatria già consolidati (ed entrati in crisi) negli altri paesi: dove vige, come abbiamo visto, il compromesso del doppio binario, permane l'internamento, e si acutizzano contemporaneamente i problemi dell'abbandono dei pazienti e della nuova cronicità<sup>37</sup>. Risultano particolarmente appropriate le considerazioni di Franco Rotelli sulla “via emiliana” alla riforma psichiatrica. L'occasione per parlarne fu la pubblicazione dei verbali delle assemblee tenute da Basaglia e Tommasini al manicomio di Colorno<sup>38</sup>. Le assemblee riportano “lo scontro tra chi propone soluzioni e un Basaglia che rinvia a più generali integrazioni e questioni. Inferirne che già vedeva la futura via emiliana alla psichiatria, fatta di pronte soluzioni, utili a negare, nascondere, rendere invisibili i problemi piuttosto che farne terreno di cambiamento, questione aperta, interrogazione su un più ampio sistema, le sue inerzie, i suoi giochi di potere? (...) Per qualcuno ogni problema deve avere la sua rapida soluzione, per Basaglia ogni soluzione era sempre la parte più preoccupante del problema”. Proprio queste riflessioni sono da riprendere oggi per cogliere l'effetto sempre uguale di “silenzamento” e “pacificazione” che attraverso l'utilizzo di nuove “modellistiche” e nuove “soluzioni tecniche” si ripropone nella modernizzazione dei sistemi sanitari. La situazione della Regione Emilia Romagna ha finito per riprodurre un modello in cui il servizio si ritrova in taluni casi paradossalmente a gestire una funzione di “sorveglianza” e di “controllo”, magari non intenzionale, del “malato”, a fronte di un certo fallimento nella gestione del comparto “curativo” e “riabilitativo” sia in senso strettamente tecnico che in quello propriamente assistenziale e sociale e di una certa funzione di riabilitazione sociale che spesso appare arenarsi nell'intrattenimento tecnicistico/contentitivo, come avviene in alcune strutture territoriali, o nella attività quasi “ergoterapica” di diverse forme di cooperazione sociale. Come ricorda Giovanna Gallio, Basaglia già vedeva a Colorno

<sup>37</sup> Ibid. p 128 - 129

<sup>38</sup> Facciamo riferimento al numero monografico di Aut Aut dal titolo “Basaglia a Colorno”, a cura di Giovanna Gallio, con interventi di Franco Rotelli e Peppe Dell'Acqua, 342/2009, Il Saggiatore.

la seduzione delle “tecnocrazie del territorio”: l’idea che la “comunità” fosse qualcosa di realizzato stabilmente, nella quale i “malati del manicomio” potessero essere inseriti attraverso un semplice “modello operativo”. E non piuttosto la rappresentazione di una contraddizione, rispetto alla quale la società è chiamata in causa e di cui la medicina è un modo di espressione. Le modellistiche nella psichiatria nascondono le contraddizioni, le soluzioni sono spesso il problema, soluzioni che si fanno subito istituzioni. E l’istituzione, presentandosi come “risposta preformata” che indirizza la lettura dei bisogni, è il problema da tematizzare. Essa “è lontana dal bisogno, si autoregola, si ricostruisce come famelica creatura, si ciba dei propri bisogni di riproduzione e non della risposta a quelli di coloro per i quali avrebbe dovuto essere creata”. Giovanna Gallio aveva individuato bene una contraddizione latente nel processo di deistituzionalizzazione avviato dall’amministrazione Provinciale di Parma<sup>39</sup>. Tra Tommasini e Basaglia si gioca la dialettica di due termini che convivono e si oppongono: “territorio” e “comunità”. Il territorio appare come una forma di governo, sede dei “nodi in cui si dirama e si avvolge la rete delle istituzioni che presiedono il controllo dei comportamenti, la distribuzione e la regolazione della norma sociale a diversi gradi di intensità”. La comunità che insiste su questo territorio per Tommasini è “già realizzata”, è presente: il buon governo socialdemocratico della piccola comunità può risolverne in sé le contraddizioni e l’amministrazione garantire il suo mantenimento. Lo sforzo di trasformazione istituzionale dovrà essere quello di “inserire”, in questa comunità già realizzata, con le sue polisportive e i suoi circoli operai, i dimessi dal manicomio. Per Basaglia, invece, la comunità è uno spazio utopico, uno spazio da realizzare, che non coincide con il governo del territorio. Anzi, se si appiattisce il “reinserimento” al territorio “per come esso è”, si rischia di dimenticare che la comunità reale è sempre qualcosa di contraddittorio, escludente, conflittuale. La comunità è piuttosto il territorio che si trascende e immagina qualcosa di altro, qualcosa verso cui tendere eticamente, collettivamente e politicamente. Si coglie qui la natura contraddittoria e lacerata della pratica basagliana, che non voleva distaccarsi da un’ipotesi di trasformazione della società nel suo insieme ma si scontra con la necessità di toccare le dinamiche istituzionali con i processi trasformativi: “si tratta di un’impasse teorica e pratica insieme, che non ha nulla a che fare con le dissertazioni scientifiche cui si è abituati: per noi è questione di capire in che modo un’azione anti-istituzionale può concretamente incidere sulla struttura; se lo può o se questo tentativo di incidere sulla struttura attraverso la negazione o il rovesciamento dell’istituzione, sia soltanto una nuova utopia (che si tramuta in una nuova ideologia), che ci consenta di sopportare il tipo di vita che siamo costretti a vivere”<sup>40</sup>.

<sup>39</sup> Non certamente da tutta l’amministrazione con la stessa spinta valoriale e la stessa intensità. Mario Tommasini è stato sicuramente il rappresentante più sensibile, “utopico”, di questo progetto. Il suo costante impegno per l’uguaglianza e i diritti rimane un esempio fondamentale per ogni tipo di pratica politica. Su Mario Tommasini ha scritto Franca Ongaro Basaglia: *Vita e carriera di Mario Tommasini* burocrate proprio scomodo narrate da lui medesimo, Editori Riuniti, 1991.

<sup>40</sup> Franco Basaglia, “Il problema della gestione”

Al di là dell'apertura delle politiche sanitarie ad altri soggetti, che affronteremo nello specifico nel paragrafo relativo ai nuovi modelli di governance in salute mentale, si può affermare che il processo di riforma del sistema sanitario e dell'istituzione psichiatrica in esso inserito ha paradossalmente creato nuovi contesti sanitari ancora esposti ai fattori critici precedentemente individuati. Il lungo percorso di implementazione della riforma si è risolto in un processo di cui, spinti dai privilegi degli ordini professionali e dall'impostazione burocratico-amministrativa delle direzioni politiche, ha prevalso una tendenza alla “medicalizzazione” della psichiatria, che ha cercato di normalizzarne la pratica e di assimilarne la teoria all’asciutta oggettività delle scienze positive; non ha permesso di superare il problema della gestione dell’abnorme e dell’escluso, che ancora si manifesta nel controllo della “crisi”. Anche un’impostazione puramente medica, orientata a rafforzare la scientificità della psichiatria come disciplina della riparazione, non risolve la contraddizione di fondo poiché la stessa medicina ripropone a un livello più ampio il tema dell’esclusione, della sua gestione e della sua razionalizzazione scientifica. Come prevedeva Basaglia, l’inserimento completo della psichiatria nella medicina non ne ha risolto le contraddizioni poiché la «manipolazione dei bisogni» che le istituzioni operano si mantiene viva ed operante pure in ambito sanitario. La riduzione del soggetto a cosa sotto il potere dello sguardo medico espropria il malato dalla sua esperienza, «il malato si trova a vivere la sua malattia come qualcosa di estraneo alla vita, per affrontare il quale deve affidarsi alla “scienza” diventando tutto malato. Il che gli impedisce di vivere la malattia come un’esperienza personale che non spezzi il *continuum* della vita e alla quale potrebbe soggettivamente partecipare con l’aiuto della scienza»<sup>41</sup>. Un esempio della criticità di questa nuova impostazione “sanitaria” della disciplina psichiatrica viene dalla riflessione critica sul ruolo dei reparti psichiatrici negli ospedali generali. Esso è apparso critico fin dalla approvazione della legge 180, se già Basaglia, prevedendo che il reparto avrebbe avuto la tendenza a porsi come luogo isolato e rigidamente ospedaliero, concludeva che questo avrebbe distrutto i presupposti della riforma psichiatrica. Vale la pena di rileggere uno stralcio del suo commento alla legge pubblicato il 15 giugno 1978: “La facile previsione è che da un lato resteranno i manicomi, eufemisticamente superati; dall'altro la nuova psichiatria dei servizi autonomi e specifici rapidamente si riconvertirà nei vecchi reparti psichiatrici, riproponendo il ghetto dell'emarginazione, della violenza, della segregazione di ogni forma di disagio e di dissenso, con l'aggravante di rendere le strutture ospedaliere più impraticabili di quello che non siano attualmente”<sup>42</sup>. Per Basaglia l'obiettivo progressivo della riforma sanitaria, di cui la 180 era parte, consisteva piuttosto nel rompere le rigide gerarchie di ruolo garantite dall'istituzione, psichiatrica come sanitaria, costringendo la pratica medica a confrontarsi con il terreno sociale, il contesto in cui la sofferenza nasce e si fa visibile, in cui chiede di essere affrontata da una scienza non più interessata solo

---

<sup>41</sup> F. BASAGLIA, *Scritti*, II, *Dall'apertura del manicomio alla nuova legge sull'assistenza psichiatrica*, Torino, Einaudi, 1982.

<sup>42</sup> Articolo apparso su Repubblica, citato in Onnis, Lo Russo, 1979

alla riproduzione dei suoi mandarini, ma capace di cimentarsi con il mandato democratico della partecipazione e dell'uguaglianza. Si trattava di dare una declinazione istituzionale alla presa di coscienza sul ruolo che la medicina in generale e la psichiatria in particolare avevano svolto nella legittimazione dell'esclusione sociale, nel nascondimento dello sfruttamento, nella naturalizzazione del disagio proveniente dalle condizioni di vita insopportabili delle città e della fabbrica. Un ampio movimento, definito di "Medicina critica" in un importante libro di Luciano Carrino, aveva costretto le forze politiche a cimentarsi con le necessità non più prorogabili poste dalla presa di coscienza di un'ampia parte del movimento operaio organizzato; le alterne vicissitudini di quel movimento, la strutturale frammentazione e l'incapacità di costruire una sintesi organica che strategicamente puntasse a ridefinire i rapporti di potere nella società, costituendo le istituzioni utili a garantire l'organizzazione di questi nuovi rapporti emancipati dalla sopraffazione, hanno segnato anche l'arretramento delle elaborazioni pratiche e teoriche sul tema della salute e della malattia e delle discipline demandate a definirne il senso.

### *La manipolazione istituzionale dei bisogni*

Il caso dell'intervento psichiatrico ospedaliero e la sua ambiguità rispetto al terreno dell'intervento sociale e assistenziale ci consentono di affrontare una questione esemplificativa per approfondire il tema della medicalizzazione. La legge 180 prevede interventi ospedalieri "solo nel caso che non siano disponibili alternative sul territorio". La scommessa della territorializzazione della psichiatria era dunque una sfida al modello medico dominante. Secondo l'indicazione formulata da Crepet e De Salvia (1982), la territorializzazione dei servizi era orientata a produrre una riformulazione delle domande di cura e presa in carico. I riformatori erano consapevoli che l'offerta di servizi disponibili imprime una certa direzione alla definizione del bisogno sociale: in altri termini, le modalità che i servizi territoriali adottano per rispondere alla generica "domanda di salute" modificano la domanda stessa, scavano nel "volto istituzionale" della malattia e vi scovano le contraddizioni sociali reali; essere presenti sul territorio, in quartiere, in fabbrica, là dove la sofferenza emerge dalla realtà della vita, permette alla popolazione di riconoscere meglio i suoi bisogni, permette ai gruppi emarginati di contrastare l'espulsione. Incontrando una sofferenza ancora informe, prima dell'etichettamento diagnostico, gli operatori mettono in questione le dinamiche sociali di invalidazione penetrando nella scuola, nei servizi per l'infanzia, nei quartieri degradati. A fronte di queste premesse, oggi possiamo riconoscere il Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura come il luogo di un compromesso, fallito, tra gestione sociale e gestione sanitaria della crisi psichiatrica. Esso ha assunto una centralità senza alternative nella gestione della crisi, riconfermando l'antico "volto istituzionale" della malattia e informando di sé la pratica di tutti i servizi psichiatrici. In esso ha luogo il circolo vizioso tra medicalizzazione della crisi e riproduzione della struttura in cui questa avviene. La centralità assunta dal reparto ospedaliero nel trattamento della salute mentale informa

di sé la pratica ambulatoriale dei Centri di Salute Mentale e la produzione dei modelli attraverso cui il disagio si performa. Negli utenti lungamente presi in carico, il circuito vizioso tra “crisi” e “risposta medicalizzante della crisi” non fa che cronicizzarne la “carriera morale” di paziente. Questa dinamica si “incorpora” negli operatori durante gli anni della formazione e della pratica, il loro modello medico-ambulatoriale determinerà la futura “carriera” della persona sottoposta a trattamento psichiatrico. In questa dimensione va compresa l'importanza del Reparto SPDC, cuore oscuro della strutturazione dei servizi e della conseguente strutturazione delle traiettorie esistenziali, impenetrabile “teatro” che mette in forma l'epidemiologia della malattia.

Senza che la politica sanitaria contempli una forma di analisi critica dei contesti in cui si viene a produrre la diagnosi, le dinamiche “istituzionali” di funzionamento di certi contesti sociali, (scuola, famiglia, periferie urbane, luoghi di lavoro e di competizione per l'inclusione lavorativa) continuano a produrre il “bisogno diagnostico” come modello di riproduzione degli altri sottosistemi sociali. È stato analizzato in questo senso soprattutto il sistema scolastico, come strumento di "esclusione includente", che opera attraverso la differenziazione e può perpetuare la sua vita istituzionale definendo una forma di appartenenza "separata" a chi con la sua presenza metterebbe in crisi il funzionamento dell'istituzione. La diagnosi, così, appare come un oggetto da studiare per andare a vedere la sua funzione "politica" di riproduzione sociale: la disponibilità di "risposte" da parte dei sistemi sanitari mette in moto la definizione dei bisogni, mette in bocca alla maestra le parole per orientare percorsi esistenziali, così come "il capitale mette pala e piccone in mano all'operaio". Nei fatti questa impostazione produce una semplificazione della lettura dei bisogni e spiega le contraddizioni di un servizio psichiatrico orientato alla medicalizzazione. Allo stesso modo che la psichiatria medicalizzata continua a fungere come sistema di raccolta delle contraddizioni che si producono nei sottosistemi sociali ad essa esterni, essa riproduce al suo interno quella inadeguatezza funzionale nella promozione della salute che abbiamo visto attraverso l'analisi dei fenomeni di razionamento implicito e segmentazione della qualità dei servizi. «Capita, nei centri di salute mentale, che i maggiori fruitori dei servizi siano coloro che hanno maggiore capacità di fruire, spesso una molteplicità di interventi è utilizzata da uno stesso gruppo di persone. Capita, cioè, che il medesimo utente disegni, danzi, parli, si confronti, si auto-aiuti, mentre chi sta peggio distrugga, scappi, non risponda (neppure al telefono o al campanello della porta di casa). Per questi utenti irriducibili esistono linee guida non scritte ma applicate solertemente nella maggior parte dei casi in cui non vi sia il tanto temuto “abbandono dell'utente”: ricovero, trattamento farmacologico e inserimento in comunità residenziale»<sup>43</sup>.

Il sistema sanitario mette in atto un complesso di azioni e retroazioni rispetto a quelli

---

<sup>43</sup> A.M. ACCETTA, C. BOSCOLO, *perché otto ore ci sembrano poche. Un commento delle operatrici del gruppo voci*, in M. CARDANO, G. LEPORI, *Udire la voce degli dei. L'esperienza del gruppo voci*, Milano, Franco Angeli, 2012, p. 76.



tangenti del sociale e dell'assistenziale: come sostengono Mario Cardano e Giulia Lepori, «i sistemi di promozione e protezione della salute mentale risentono dell'andamento delle politiche sociali riguardanti gli elementi costitutivi della sicurezza sociale cioè istruzione, previdenza e sanità. Di fronte al pesante ridimensionamento di tali politiche sociali, i sistemi di salute si trovano costretti a utilizzare un maggior numero di risorse e a medicalizzare bisogni di natura non sanitaria»<sup>44</sup>. La «medicalizzazione di bisogni non sanitari» costituisce un importante punto di osservazione del processo di medicalizzazione. Come ha sottolineato Conrad<sup>45</sup> dal punto di vista soggettivo la medicalizzazione può essere l'unico modo per vedersi riconosciuto un bisogno: rallentare i ritmi di produzione, ottenere maggiore attenzione dall'ambiente circostante, rivendicare facilitazioni e agevolazioni possono essere motivi per cui diventa vantaggioso “farsi etichettare”, barattando lo stato di minorità collegato al ruolo di malato con l'acquisizione di una garanzia che altrimenti sarebbe irraggiungibile. «Utilizzare un maggior numero di risorse» in campo medico non significa necessariamente incrementare il benessere della popolazione. «Maggiori risorse» può significare maggiore internamento, maggiore profittabilità economica dell'ospedalizzazione, cioè riproduzione del malato come merce nell'istituzione, del malato valorizzato per il posto letto che occupa, per gli investimenti assistenziali cui dà luogo. Risulta dunque che l'istituzione medica va letta dentro una cornice analitica che sappia coglierne le connessioni con i sistemi più ampi della società. Università, istituzioni scientifiche e di ricerca, uffici ministeriali di valutazione, centri di produzione e promozione del farmaco, agenzie che elaborano l'intelligence dei protocolli: un complesso sistema di poteri che si affiancano, competono e si accordano va indagato per cogliere le complesse dinamiche di medicalizzazione. A costituire una tendenza paradossale di questo campo analitico sta il fatto che le società a più avanzato sviluppo capitalistico tendono a “desanitarizzare”: sempre più i documenti di programmazione chiedono agli operatori di “investire nel territorio”, i ragionieri sanitari sono sollecitati a ricollocare la spesa, gli esperti del marketing sociale elaborano nuove strategie di promozione e sensibilizzazione. Si aprono “case della salute”, si attivano centri di salute comunitaria, si chiudono i reparti e si stimolano professionalmente le reti sociali per prendersi carico dei nuovi problemi della popolazione: la vecchiaia, la cronicità, la malattia inabilitante di lungo decorso. Ma questi nuovi progetti sempre più definiscono il loro campo di intervento e il loro raggio di azione nei territori sviluppati; si riformula la “presa in carico” secondo il vecchio modello di Tudor Hart: “promozione della salute” per i cittadini delle aree urbane altamente sviluppate e processi di esclusione che passano anche attraverso la medicalizzazione presso i settori sociali più deboli. Rispetto a questi nuovi progetti di “medicina comunitaria” bisogna costruire un modello analitico che permetta di cogliere in che modo resta fuori ciò che resta fuori e come le forme di trattamento e di presa in carico vadano sempre più differenziandosi, segmentandosi, a seconda del potere contrattuale dei

<sup>44</sup> M. CARDANO, G. LEPORI, *op. cit.*, pp. 82 ss.

<sup>45</sup> P. CONRAD, *The Medicalization of Society*, New York, Johns Hopkins University Press, 2007.

pazienti.

Alla luce della contraddizione tra tecnicismo delle prestazioni e scarsa promozione dei diritti sociali, nei discorsi attorno ai servizi di Salute Mentale si possono osservare le forti ambivalenze implicate dal tema del superamento dello stigma. La crescente tendenza alla medicalizzazione di aree sempre maggiori di disagio e fragilità rischia di svuotare del suo originario contenuto inclusivo il concetto di lotta allo stigma, facendone uno strumento di penetrazione sempre più pervasiva della “ragione diagnostica”. La diffusione delle diagnosi, più che concorrere all'inclusione sociale di chi soffre di disagio psichico, produce una lettura naturalizzante e totalmente spoliticizzata delle contraddizioni sociali che stanno alla base del malessere, oltre ad essere funzionale alla creazione di nuovi target per il mercato capitalista della cura e del benessere. Parallelamente il dibattito sulla sussidiarietà, la governance di rete e le culture organizzative comunitarie riporta nel campo della salute mentale le ambiguità relative all'esigibilità del diritto e alla costruzione “escludente” dell'identità dei destinatari delle prestazioni. In molteplici contesti, la crescita dei dispositivi istituzionali di segregazione ed esclusione si accompagna con modellizzazioni tecniche in cui temi come partecipazione, empowerment, capitale sociale e territorio sono declinati come espedienti di riduzione dei conflitti e forzosa pacificazione, la cui potenziale portata anti-istituzionale viene ricompresa e assorbita all'interno di una prospettiva complessiva di disarticolazione dello statuto dei diritti sociali.

Si arriva così a ridefinire il complesso sanitario come campo conflittuale nel quale si agitano poste in gioco economiche, sociali e politiche. Primo passo della nostra analisi è la critica del discorso e della pratica della medicina organizzata attorno alla coppia concettuale salute\malattia. Tale coppia di significati reciprocamente interrelati sussiste sul concetto di norma, la misura che rigidamente stabilisce i parametri per cui il corpo è da riconoscersi come “sano”. L'oggettivazione del limite tra la norma e la sua violazione è da individuare nelle necessità del modo di produzione capitalistico, per cui il corpo del lavoratore espropriato è sano nella misura in cui partecipa alla produzione e malato in quanto inservibile per la produzione quindi disponibile ad essere catturato nel sistema tecnico-scientifico della medicina (Ongaro Basaglia, 1980) e qui nuovamente valorizzato.

### *Campo politico e campo medico*

La mutevolezza del campo medico era stata già sottolineata nelle analisi di Franco Basaglia del 1975<sup>46</sup>. Il concetto di salute tende a modificarsi nel corso dello sviluppo e dell'innovazione capitalistica, allargando e modificando il campo dei fenomeni che pone sotto la propria osservazione e operatività. Parallelamente a tale modificazione, i saperi tecnici chiamati a cooperare nella medicina aumentano e ricollocano

<sup>46</sup> Si veda “Il concetto di salute e malattia”, Relazione al convegno “Les ambiguïtés du concept de santé dans les Sociétés industrialisées”, Organisation de coopération et de développement économiques, Paris, 1975. In collaborazione con Franca Ongaro Basaglia e Maria Grazia Giannichedda. Ora in Einaudi, Scritti, Vol II, p.362

reciprocamente la loro funzione. In particolare nelle società *neocapitalistiche* lo spazio individuale tradizionalmente inteso come l'ambito del fenomeno salute/malattia si è dilatato, si è esteso all'uomo inteso come totalità di essere sociale (per intervento di fattori economici-produttivi, politici, tipo il welfare state, gli interessi tecnico-industriali, ecc), “di conseguenza si sono inseriti in questo campo nuovi tecnici, con la funzione specifica di costruire continuità fra il medico e la sua sfera di intervento ed i nuovi problemi che si accumulano attorno ad essa”. Già dagli anni '60 infatti nei paesi occidentali si era andata diffondendo la consapevolezza critica sui limiti dei sistemi sanitari: in primo luogo (da un punto di vista funzionalista) essa si esprimeva come messa in discussione dell'efficacia degli investimenti sanitari. È però dall'ambito del pragmatismo americano a venire la prima formulazione dell'ipotesi secondo la quale l'espansione della spesa sanitaria è responsabile dello sviluppo della malattia, in quanto si afferma il fenomeno che consente all'organizzazione sanitaria stessa di prosperare e riprodursi come burocrazia. Parallelamente, l'organizzazione sociale va incontro ad una più stretta integrazione degli ambiti della produzione, circolazione e consumo di merci: la stretta connessione tra ambiti di vita e di lavoro deve trovare luogo in una forma di “società-fabbrica” in cui le funzioni riproduttive siano strettamente intersecate con quelle di valorizzazione economica. Emerge in parallelo l'idea di salute non solo come “assenza di malattia” ma come “stato complessivo di benessere”. Per Basaglia, da un punto di vista strettamente marxista, si tratta dell'emergere di “contraddizioni interne al sistema” che, a suo avviso, sono da sviluppare in senso rivoluzionario: modificando qualitativamente i soggetti e le loro relazioni. Il suo interesse è dunque quello di cogliere, anche nella medicina rivolta “alla tutela del benessere complessivo dell'uomo nel suo ambiente di vita” lo spazio per quegli *interessi antagonisti*, cioè *di classe*, che non sono ricomponibili se non con la sconfitta di una delle classi in campo, precisamente quella dominante, in funzione progressiva. Ciò che Basaglia invece riconosce nel sistema sanitario in fase di innovazione è la presenza di *conflitti di interessi non antagonisti*, tra settori di borghesia emergenti da contesti a differenziati livelli di sviluppo. In questo il caso italiano è paradigmatico: allo sviluppo neocapitalistico degli anni '50 e '60 fanno da necessario contraltare sacche di marginalità produttiva, economica e sociale in larghe fasce di popolazione del paese.

Resta dunque fondamentale la descrizione che Basaglia fornisce di questo processo di innovazione capitalistica nel campo della medicina: il confrontarsi, giustapporsi, integrarsi di successivi *specialismi*, a seconda delle necessità strutturali cui l'organizzazione istituzionale della gestione della dialettica salute/malattia è chiamata a rispondere. Nel campo medico i prodromi del processo di innovazione sono ravvisabili nei primi anni del '900, quando, soprattutto a partire dagli Stati Uniti d'America, si verifica l'immissione dello *psicologico* sul *medico* e si afferma un nuovo modello integrato di specialismi. Lo stesso tipo di fenomeno si verifica negli anni '60 nel sistema di welfare americano che va elaborando le grandi riforme del Medicare e del Medicaid, tematizzando la questione delle fasce deboli di popolazione

non dotate di risorse per accedere al mercato libero delle cure. Come noterà più tardi Robert Castel (ne “La société psychiatrique avancée. Le modèle américain”) è questa l'epoca in cui si vanno affermando i servizi comunitari in cui prende forma il ruolo dei *non professionals*: il sistema socioassistenziale che si appropria alle fasce “marginali” si dota degli strumenti interni per sviluppare forme di interlocuzione privilegiata con figure innovative di “mediatori comunitari”, presi dai contesti territoriali di riferimento, che garantiscono il passaggio di *protocolli, tecniche, modelli interpretativi e operativi*, dal mondo dei tecnici al mondo dei profani. Il sistema di cura comunitaria che si realizzerà nei Community Mental Health Centres sarà una prima implementazione di questa sovrapposizione al sociale del campo medico, sviluppata attraverso la sussunzione tecnica dei non professionisti. Nella prospettiva di Franco Basaglia questa immissione di sapere “sociale” si configura come una mera giustapposizione: non si verifica una dialettizzazione reciproca del sapere medico e del sociale, ma un allargamento dei campi di “norma” a cui il giudizio medico deve presiedere; in altri termini “il problema della malattia diviene problema sociale quando nasce la necessità di mantenere e controllare l'efficienza della forza-lavoro necessaria alla produzione”. La sistemazione scientifica della medicina e la sua relazione reciproca con gli altri saperi dipendono sempre in ultima analisi dalla necessità dello Stato di gestire l'organizzazione della produzione e contemporaneamente l'integrazione al consumo di sempre maggiori strati di compratori di merci (il cui tenore di vita migliora sulla spinta delle lotte operaie) oppure di gestire in modo integrato la fascia di popolazione che diventa inutile per la produzione ed è più vantaggioso mantenere come forza lavoro malata, deviante e improduttiva, pacificata dentro il circuito assistenziale. È questa dinamica alla base della differenziazione degli apparati, con zone di maggiore o minore sovrapposizione tra la malattia e la devianza (dove la sovrapposizione è massima, massime saranno le tecniche coercitive e assoggettanti) e il coesistere di zone parallele di massimo e minimo investimento (economico, strumentale, culturale, di attenzione scientifica e umana nella cura). Ogni volta che una forma di gestione entra in crisi (l'internamento manicomiale, il sistema di welfare universalistico, il modello sanitario ospedalocentrico...) per via di mutamenti strutturali e politici, si verifica una perdita di identità dell'istituzione e dei suoi contenuti, cui certi pezzi di classe dirigente chiedono di rispondere con “una nuova ricomposizione di sapere tecnico” (nuove epistemologie sintetiche, nuovi modelli operativi, nuovi paradigmi...). Per Basaglia proprio in questa crisi, invece, si inseriscono le possibilità di lotta e di destrutturazione (nel suo caso si trattava di denunciare la permanenza della cultura manicomiale pure nella nuova fase del “decentramento psichiatrico”<sup>47</sup>); l'osservazione delle dinamiche che si sviluppano in assenza di lotte generali deve invece tener conto dei processi di innovazione capitalistica e di questi tentativi di rinnovare, attraverso nuovi modelli, la stabilizzazione del comando su una fase incerta del sistema istituzionale.

---

<sup>47</sup> Si veda l'articolo “è ancora profonda la cultura del ghetto” di Franco Basaglia, apparso sul quotidiano “L'Unità” dopo l'approvazione della legge 180

Per sintetizzare in un approccio le acquisizioni che siamo venuti maturando attraverso questa ricognizione teorica, prima necessaria operazione consiste dunque nel definire la salute il polo di una contraddizione dialettica con la malattia, in una dimensione da sottrarre al dualismo oggettivistico e da riportare nel campo complesso della fenomenologia. Il paradigma dell'incorporazione (Csordas, 1990) offre una prospettiva che mette radicalmente in questione la naturalità degli oggetti salute\malattia e la parallela scissione tra oggettivismo della norma sociale e soggettivismo della illness, sostituendo a queste prospettive un approccio fenomenologico, capace di penetrare in forma complessa la relazione tra soggettività e oggettività nella carne dell'esperienza. Salute e malattia sono dunque prodotti culturali utili ad oggettivare e rendere leggibile il rapporto tra l'irriducibile esperienza corporea e l'attraversamento di essa da parte delle forze sociali e politiche. Sulla base di questi approcci, possiamo dire che non sono la malattia o la salute degli uomini che determinano il loro essere, ma è, al contrario, il loro essere sociale che determina la loro salute e la loro malattia. Infatti “non si possono considerare i concetti di salute e malattia come due entità, due dati di fatto oggettivi, ma piuttosto occorre porsi il problema delle condizioni che rendono possibile la produzione e il successo di tale oggettivazione, chiarire cioè quali istituzioni la producano, quali soggetti la rendano operativa e come essa si diffonda sul piano culturale fino ad essere naturalizzata” (Pizza, 2012).

La “naturalizzazione” appare così uno degli campi principali dell'azione performativa che l'ambigua coppia concettuale salute\malattia, e la pratica medica che la sostiene, operano nella concreta vita degli uomini. Più precisamente, si tratta della naturalizzazione delle contraddizioni sociali, politiche ed economiche, che gli uomini incorporano nelle loro esistenze concrete. La definizione della coppia concettuale salute\malattia, eleggendo a proprio terreno di sussistenza quello della vita biologica, costituisce una precisa prestazione politica intesa a oggettivare come “naturale” uno specifico ambito dell'esistenza umana, sottraendolo così al campo della conflittualità economica e dell'antagonismo politico. In un determinato momento storico, tale definizione non è affatto pacifica o inerte. Essa costituisce piuttosto uno specifico terreno di scontro. Ciò che si suole definire il dibattito scientifico oggi offre una rappresentazione sterilizzata e anonima di questo scontro politico: dietro diatribe tra orientamenti tecnici ed epistemologie scientifiche si gioca una partita non dichiarata tra gruppi di tecnici del sapere pratico e centri di potere economico, complessi tecnologico-industriali e apparati statali o sovranazionali. Le reali poste in gioco di questi dibattiti non appaiono mai chiaramente nell'empireo della disciplina medica, intesa a mostrare che la malattia, come stato di interruzione o indebolimento della condizione desiderabile di salute, è identificabile con una “disfunzione”, la quale pone alla prassi umana la sfida costantemente al rialzo della definizione scientifica e

della manipolabilità tecnica. Su tale definizione e tale manipolabilità, poi, il dibattito scientifico riporta mode, sofismi, scontri epocali seguiti da inaspettate alleanze, capovolgimenti di fronte e sopravvivenze impreviste di “teorie” e “modelli di cura” che carsicamente si contendono spazi del corpo sociale, cercando di piegare al loro vantaggio le esperienze concrete degli uomini.

Il fatto che, come ha segnalato Habermas, nelle democrazie occidentali lo spazio dell'opinione pubblica sia ridotto allo spazio della competizione tra privati produttori di merci culturali (Habermas, 1962) va assunto per capire come sia impossibile aspettarsi dalla produzione scientifica un “dibattito pubblico” che dia ragione della politicità di questi temi. Risulterà chiaro come specifiche tendenze della configurazione attuale della governance neoliberale concorrano a rendere ancora più opaco il discorso pubblico sui temi dei bisogni collettivi e della loro presa in carico, rendendo sempre più difficile leggere le contraddizioni sociali occultate dietro tale campo di elaborazione scientifica.

Così posta, la questione apre alla tematizzazione dei rapporti di potere che definiscono l'oggettivazione di salute e malattia: come ha argomentato Didier Fassin, le questioni della salute vanno collocate nel campo politico delle forme di presa in carico sociale, in cui il riconoscimento di ciò che è di rilevanza sanitaria è la posta in gioco di una relazione conflittuale in cui vari attori concorrono per definire la salute, in una dialettica tra medicalizzazione e politicizzazione che costantemente rimette in questione i rapporti tra sfera pubblica e sfera privata, la legittimità dei “poteri di cura”, i rapporti di soggettivazione e oggettivazione. Attraverso la definizione sanitaria di questioni sociali si producono costantemente effetti di consenso e trattamento specialistico delle contraddizioni sociali che realizzano un “occultamento” del campo conflittuale nel quale si producono (Fassin, 1996). L'analisi delle politiche di salute mentale, dei saperi che le argomentano e delle pratiche che le realizzano, dovrà necessariamente tenere conto di queste dimensioni.

L'approccio di Didier Fassin, sulla scorta delle ricerche foucaultiane sulla biopolitica, considera la dialettica tra naturalizzazione medica e politicizzazione attraverso la salute come terreno di scontro politico, campo di successivi movimenti di soggettivazione e assoggettamento. Fassin considera che specifiche lotte politiche condotte da movimenti sociali organizzati possano usare il discorso della salute per un riconoscimento di diritti (l'esempio è quello del riconoscimento della silicosi come malattia professionale). Per capire lo spazio di questa politicità bisogna procedere ad allestire gli strumenti analitici adeguati per capire il campo delle politiche pubbliche, con particolare riguardo al settore del welfare, con l'obiettivo di comprendere come esse siano state investite dai processi di trasformazione istituzionale in corso e come queste trasformazioni si collochino in quella dialettica tra naturalizzazione e politicizzazione di ambiti della vita che abbiamo visto esprimersi nella dialettica delle modalità di formulazione e presa in carico dei bisogni.

## 6. Strumenti di governo e politiche della cittadinanza: analisi dei sistemi di welfare mix

### *Il welfare mix in una prospettiva istituzionalista*

In questo paragrafo ci apprestiamo a costruire una raccolta di strumenti teorici per orientarci nel campo delle politiche pubbliche e indicare riferimenti per analizzare i sistemi di welfare. Negli ultimi vent'anni gli studi sul welfare convergono nell'indicare il "mix" come assetto istituzionale delle relazioni tra settore pubblico, settore privato e società civile. Il concetto di "mix" tiene conto delle varie tensioni che si agitano all'interno di un contesto radicalmente mutato dalla crisi dello stato sociale fordista, riconosciuta da alcuni autori come "crisi di razionalità dell'ordine sociale" (Offe, 1977; Habermas, 1975; Cough, 1979; O'Connor 1977; Dal Lago, 1979). Per fornire un *framework* all'analisi delle politiche sociali partiamo dalle indicazioni fornite da Wolfgang Streeck (Streeck, 2010). Nella sua proposta di impostazione istituzionalista è particolarmente rilevante lo studio della "società e dell'economia contemplate in dense relazioni reciproche e strettamente interdipendenti". Le indicazioni di metodo di Streeck sono finalizzate a specificare maggiormente le astrazioni con cui nell'istituzionalismo classico si descrive l'azione sociale. Tali astrazioni soffrono di una debolezza in quanto trattano le istituzioni sociali "in genere" e le caratteristiche dell'azione sociale che in essa si svolge senza una osservazione situata delle particolarità capitalistica della loro forma. Diviene dunque difficile l'identificazione delle forze che guidano i cambiamenti istituzionali, l'individuazione delle modalità di regolazione promosse dalle élites ed il riconoscimento dei conflitti politici che accompagnano ogni processo di strutturazione sociale. In particolare Streeck richiama la sociologia istituzionalista a tematizzare, nell'analisi delle trasformazioni istituzionali, il maggior potere della classe capitalista nella possibilità di catturare agenzie di regolazione e in generale la ineguale distribuzione della competenza sociale e della capacità di agency attraverso le classi. Un aspetto fondamentale della teoria istituzionalista, come configurata da Streeck, riguarda la relazione dialettica costante tra processi di "disembeddedness", favoriti dallo sviluppo delle forze produttive capitaliste, e processi di "re-embeddedness" che i sistemi sociali realizzano per riconfigurare il complesso di relazioni sociali non economiche entro le quali il mercato può sopravvivere. La disembeddedness è una forza propulsiva costante dei processi sociali in quanto dipende dalla coazione alla crescita e alla progressiva mercificazione di aree della vita. Rispetto ai processi di re-embeddedness è importante notare che i loro esiti e le loro caratteristiche non sono in alcun modo determinabili a priori. La dialettica tra processi economici e politici deve dunque essere analizzata in modo da contemplare la possibilità che processi politici possano essere orientati dalle élites a favorire importanti dinamiche di disembeddedness per sottoporre a mercificazione aree

determinanti di beni. Parallelamente, nelle formulazioni di Streeck c'è la consapevolezza che tentativi politici di controllo dei mercati possano andare verso dinamiche di chiusura dei processi deliberativi e irrigidimento del corpo sociale. In generale le indicazioni di frameworking di Streeck spingono a considerare i processi politici di innovazione sociale come potenzialmente attraversati da spinte contraddittorie: la richiesta sociale di sicurezza può essere tale da sfociare in una situazione di ingovernabilità, mentre d'altra parte la spinta verso la liberalizzazione e la mercatizzazione possono essere importanti veicoli di risorse economiche e di conseguenza politiche per le élites. I processi politici che vedono implicato lo stato, come le forme di innovazione delle politiche sociali, devono dunque essere analizzati tenendo conto di questa ambivalenza, con una particolare attenzione al basilare e sostanziale conflitto che può giocarsi sull'uso della politica nel confronto con i mercati (Streeck, 2010). Proprio a partire da questa indicazione istituzionalista sulla rilevanza dei conflitti e sulla eterogeneità delle forme politiche di *re-embeddedness*, appare estremamente problematico l'asserto che una visione mercificata dei beni pubblici possa essere maggiormente rispondente ai bisogni non intercettati della popolazione. Questo tema è di estrema rilevanza per l'analisi delle esperienze di innovazione sociale.

Il contributo principale dell'approccio neoistituzionalista, radicato negli studi polanyiani sulla relazione tra società e mercato, risiede nella definizione dei “regimi di regolazione” delle relazioni sociali che tengono conto delle varie forme in cui si definisce un “equilibrio” tra modalità di distribuzione delle risorse contestualmente legato (“*embedded*”) alla specifica dimensione sociale. Recentemente vari autori hanno cercato di definire caratteristiche e differenze dell'assetto dei modelli di governance nei vari regimi di welfare (Oosterlynck et al, 2013). I vari regimi hanno subito in misura diversa trasformazioni attraverso il passaggio alle economie post-industriali (Esping Andersen, 2000). Tali trasformazioni sono da leggere nell'ottica della fine di un periodo di mediazione legato alla fase del “capitalismo del benessere”. Per quanto la definizione agiografica del welfare fordista sia stata ampiamente decostruita (Castel, 2007) possiamo individuare dagli anni '70 dello scorso secolo un passaggio da una società in cui era stata raggiunta una tendenziale mediazione tra egualitarismo, crescita economica e quasi piena occupazione, ad un periodo di severa compressione delle sicurezze sociali e ad un tendenziale riconfigurazione degli equilibri tra welfare, mercato del lavoro e strutture familiari. È necessario dire che i “regimi di welfare” sono altamente differenziati all'interno delle economie capitalistiche e varie forme di meccanismi allocativi hanno dato luogo a composizioni diversamente configurate. Ad oggi vari elementi tendono a problematizzare la distinzione dei regimi di welfare: elementi riconnessi alla intervenuta differenziazione territoriale, (Kazepov, Barberis, 2008) alla tendenziale integrazione sovranazionale e all'accresciuto pluralismo (Schubert, Hegelich e Bazant, 2008). Tuttavia alcuni importanti aspetti di elaborazione sulle tipologie di regimi di welfare impongono di considerarne particolari aspetti critici per come essi



si sono venuti configurando negli specifici contesti, attraverso la mediazione degli elementi transnazionali e delle forme di embeddedness locale interpretate in un complesso sistema di interrelazioni. Se le ricerche sul regime di welfare nordico - socialdemocratico avevano individuato la particolare forma di mediazione raggiunta dal sistema integrato di politiche universalistiche, assicurativo-previdenziali e assistenzialistiche come esito di una esplicita mobilitazione politica rivolta a svolgere un ruolo conflittuale nella distribuzione del reddito da parte della classe operaia (Korpi, 1982) è da dire che nelle ricerche attuali sembra assente la tematizzazione della relazione tra specifici regimi di welfare e modalità di azione collettiva organizzata e politicamente orientata. La definizione analitica dei diversi regimi di welfare, sopravvivendo ai processi di rescaling e all'affermazione della prospettiva multilevel ha dovuto arricchirsi di una riflessione sulle forme organizzative assunte dai processi di governance nella definizione delle politiche pubbliche (Kazepov, Carbone, 2007). Una ricerca orientata a rendere evidenti le forme di conflitto che si giocano in ogni contesto di innovazione sociale deve dunque localizzare la possibilità di questo conflitto all'interno dei processi di governance. Il termine stesso rimanda ad una serie di possibilità interpretative che già esprimono il conflitto politico che attraverso di esso si gioca.

### *Welfare tra innovazione sociale e partecipazione: prospettive di ricerca*

Le ricerche sulla “innovazione sociale” hanno tematizzato l'esistenza di processi di sperimentazione, parziale riassetto e riformulazione della governance delle politiche sociali, la cui spinta verrebbe principalmente da una contraddizione tra la produzione di beni pubblici e la presenza di “bisogni non intercettati” nelle formazioni sociali (Oosterlynck et al, 2013). L'innovazione sociale appare come una modalità di riconfigurazione delle politiche sociali che promuove l'intercettazione di bisogni inespresi e la realizzazione di percorsi emancipativi da parte dei gruppi che soffrono condizioni di esclusione. Tale prospettiva, nel dare conto di questi processi innovativi, tematizza le nuove configurazioni istituzionali in cui si svolgono le politiche sociali, vale a dire il “rescaling” delle politiche pubbliche e la “multilevel governance” del welfare. Entrambi i concetti descrivono la riconfigurazione delle relazioni sociali, spaziali ed economiche nel mondo globale, definendo un approccio che supera il nazionalismo metodologico e lo stato-centrismo negli studi sul welfare. Tale approccio rende conto dunque della complessità globale in cui prendono forma le politiche sociali, riconoscendo l'influenza reciproca di attori transnazionali e la ridefinizione del peso reciproco di attori coinvolti nelle varie forme di “embeddedness” sociale del mercato (Granovetter, 1998). Caratteristiche principali delle dinamiche di innovazione sociale sono: la capacità di rendere le politiche sociali più sensibili rispetto a bisogni non intercettati di gruppi “deboli” di popolazione, un diretto coinvolgimento dei gruppi di popolazione target, chiamati a svolgere ruoli deliberativi, in vista di un accrescimento dell'efficacia dell'implementazione e della legittimazione democratica. Gli studi istituzionalisti hanno tentato di individuare le

relazioni tra innovazione sociale e assetti di welfare, con una particolare focalizzazione sulle caratteristiche delle dinamiche partecipative proprie di ciascun “regime” (Oosterlynck et al, 2013). Mettere in luce questa relazione permette di osservare le caratteristiche specifiche e le contraddizioni dei processi partecipativi, di sostanziale importanza nelle varie configurazioni attuali della governance.

Gli assetti della governance, secondo gli studi richiamati, contemplano una dimensione intrinsecamente “partecipativa”, quindi già attraverso l'utilizzo del termine “governance” si dice qualcosa di molto importante sulle relazioni reciproche tra diversi soggetti. Se accettiamo una definizione parziale di governance, tenendo conto delle difficoltà costitutive del concetto (Keating, 2008a; Pierre, 1999; Jenson 2003), il primo aspetto che emerge è la sua ricollocazione rispetto al parallelo concetto di governo. Forti ambivalenze emergono già dalla gamma di posizioni in cui può avvenire la collocazione reciproca di questi due concetti: se da una parte la governance può essere intesa come un sistema di definizione dei rapporti tra attori e di sviluppo delle politiche pubbliche radicalmente alternativo e indipendente rispetto al governo, dall'altra si può pensare alla governance come a un modo di governo diversamente sviluppato, che contempla una nuova configurazione delle relazioni gerarchiche in cui il governo, rispetto ad una molteplicità di nuovi attori provenienti dal mercato, dal terzo settore e dalle organizzazioni di volontariato, può essere incluso oppure rivestire un ruolo centrale. Da una parte possiamo cogliere nelle interpretazioni della governance che ne propongono una configurazione radicalmente alternativa al governo l'eco di una tradizione di pensiero che ha problematizzato la questione della centralità statale nelle politiche pubbliche a partire dalla critica ai programmi keynesisti. Tale ottica ha aperto la strada ad una serie di ridefinizioni di orientamento pragmatista tendenzialmente fiduciose nell'approfondimento della competenza democratica diffusa, dell'apertura delle società liberali, ritenute capaci di affrontare questioni complesse con uno sviluppo di dinamiche di apprendimento collettivo (Regonini, 1998). In questa ottica la governance appare entusiasticamente come l'ingresso degli attori nel campo della soluzione dei problemi, che finalmente supera le lentezze, le contrazioni e le pesantezze del burocratismo stato-centrico. D'altra parte le interpretazioni della governance maggiormente disposte ad accettare la sua coimplicazione necessaria con i principi del government hanno fornito letture più varie del suo significato politico. Da più parti è stata sottoposta a critica l'interpretazione della governance come mera espressione delle tendenze neoliberali in virtù delle quali essa consisterebbe principalmente nel sostituire alle tradizionali arene di governo contesti nei quali i soggetti del mercato possono sviluppare più efficacemente i propri interessi. Le relazioni tra processi di governance e affermazione delle politiche neoliberiste sono state quindi considerate in una modalità più complessa dai teorici “riformisti”, che spesso tendono a relativizzare questa relazione, rilevando che la ristrutturazione della governance si accompagna ad una diffusa enfattizzazione del tema della sussidiarietà (Paci, 2007). Il tema della sussidiarietà in qualche modo sembra compensare nelle elaborazioni attuali il

richiamo all'efficienza e alla riduzione delle spese introducendo elementi di solidarismo, coesione sociale, empowerment di gruppi emarginati e legittimazione democratica. Tuttavia la presenza di questi temi non può essere sbrigativamente letta come sufficiente contrappeso alle spinte neoliberali ma deve essere secondo noi compresa come specifica formazione neoliberista a sua volta. Una proficua ipotesi di ricerca identifica infatti il richiamo ai temi della relazionalità e della cooperazione sociale come una penetrazione performativa di logiche di valorizzazione capitalistica (Minelli, 2012) nei settori della riproduzione sociale. Secondo queste ipotesi la valorizzazione del capitale sociale come alternativa locale alla crisi di politiche redistributive va inscritta in una lunga manovra di reificazione e alienazione della riproduzione sociale, la quale si svolge lungo i filoni delle pratiche di governance e si rispecchia nelle pratiche sociali dei ricercatori, introducendo concetti e definizioni che hanno il doppio esito performativo di rappresentare una realtà sociale senza conflitti e di indirizzare la lettura dei bisogni sociosanitari in senso favorevole alla mercatizzazione. Sullo sfondo di queste analisi ci sono le ricerche di tipo etnografico sulle pratiche sociali che si accompagnano ai processi di innovazione. Come ha evidenziato Harzfeld (Harzfeld, 2009) nel suo studio sui processi di gentrificazione dei quartieri romani, le retoriche e le programmazioni politiche facenti leva sulla sussidiarietà si accompagnano a fenomeni di segmentazione della qualità dell'ambiente e processi espulsivi operanti in dinamiche di displacement. Parallelamente va considerata la tendenza delle politiche della sussidiarietà a “mettere al lavoro la morale” in forma pienamente coincidente con le aspettative delle politiche neoliberali. Come ha mostrato Andrea Muhehelebach (Muhehelebach, 2012) la moralizzazione delle relazioni è uno strumento indispensabile delle trasformazioni capitalistiche nella misura in cui lo stato mobilita il volontarismo sociale nella destrutturazione dei programmi di assistenza. Allo stesso tempo, l'analisi delle narrative anticapitaliste nel lavoro sociale viene mostrata in quest'ottica come promotrice di sviluppi inattesi.

### *Approcci critici*

Un proficuo filone di ricerca ha investito direttamente la governance come forma della ristrutturazione capitalista, orientata ad operare una subordinazione progressiva della riproduzione sociale alle norme della concorrenza (Laval, Dardot, 2013). La governance appare qui come una particolare forma di “governo spoliticizzato”, che rende impossibile ogni arena pubblica di discussione in quanto realizza la propria mission includente nella misura in cui preventivamente mette in atto pratiche di depoliticizzazione e depontenziamento dei conflitti (Harcourt, Brown). Ricerche di matrice biopolitica (Foucault, 2005) o che fanno uso del concetto di habitus (Bourdieu, 1995) considerano le pratiche e le teorie della governance come parte attiva in un processo di “produzione di soggettività” funzionali agli interessi del neoliberalismo. Il liberismo appare come una razionalità sotterranea e onnipervasiva che invade la globalità, nelle dimensioni politiche, economiche, interpersonali

producendo relazioni sociali, forme di vita e soggettività adeguate (Boltanski, Chiapello, 2005; Laval, Dardot, 2013). In particolare la riflessione sulla governance neoliberale come strumento di penetrazione di “produzione di mondo” capitalista viene ricollegata alla sospensione della democrazia a sua condizione di “eccezione” (Lazzarato, 2013).

Un ampio filone di studi, in parte collegato al precedente, focalizza l'attenzione analitica sul crescente peso delle domande di controllo sociale nella progettazione delle politiche pubbliche e nelle pratiche che le sostanziano. Per alcuni autori la questione del controllo sociale sembra oggi aver superato la dimensione “disciplinare” per pervenire ad una nuova dimensione definita di “controllo sociale automatico” (Melossi 2008), fondato sulla “incapacitazione preventiva”, sulla neutralizzazione e il non-riconoscimento della possibilità di agire al di fuori degli schemi definiti. Il “controllo sociale diffuso” (Deleuze, 2010) corrisponde ad una forma di “democrazia custodiale” nella quale il riconoscimento dello statuto giuridico vige ma in uno stato di “sospensione”, sottilmente legato al permanente “stato d'eccezione” (Agamben, 2005). Le politiche della sicurezza, facendo leva su una specifica definizione dell'insicurezza che ne tralascia le dimensioni sociali, (Castel, 2007) riproducono in un circolo vizioso tale stato di eccezione. Il “fuori” rispetto al controllo è invaso da uno scarto di popolazione da cui “ci si può solo difendere” (Foucault, 1995). Un dibattito oggi molto sviluppato sui temi del neo paternalismo nelle politiche sociali tende a leggere anche le pratiche che sostanziano le politiche sotto questa luce. “Gli strumenti adottati per attuare politiche indirizzate a soggetti o gruppi con immagine negativa sono generalmente più coercitivi ed autoritari di quelli rivolti ai gruppi ritenuti meritori, per i quali si adottano interventi che promuovono la capacità di autogestione, quali l'informazione e l'apprendimento, in quanto viene loro implicitamente riconosciuta una maggiore capacità di scelta autonoma. Gruppi costituiti negativamente, o percepiti come particolarmente vulnerabili o fragili (come anziani o bambini) sono costruiti nelle politiche pubbliche come se avessero bisogno non solo di nuove opportunità, ma anche di un certo grado di supervisione esterna o di costrizione rispetto alle scelte personali di ciascuno.”<sup>48</sup> Questo tema ha particolari conseguenze nel campo della salute mentale, come vedremo in seguito, vista la forte presenza di pratiche coercitive nei servizi di Salute Mentale, negli Ospedali Psichiatrici Giudiziari e nelle carceri. In termini più generali, Robert Castel (Castel, 2007) ha messo in evidenza come l'ultima metamorfosi della questione sociale riguardi proprio lo status da attribuire ai sovrannumerari: strutturalmente espulsi dalle condizioni dell'inclusione, ma chiamati ad aderire alle politiche di assistenza in modo *tendenzialmente* impossibile, fino a giustificare una sorta di “doppio vincolo” che porta a scaricare sul soggetto che si trova in una condizione di disaffiliazione la gran parte della responsabilità per la sua condizione. A fronte dei “poveri abili al lavoro” si sviluppa dunque l'handicappologia degli inabili, a cui non spetta una piena inclusione nella cittadinanza ma il destino di un paternalismo caritatevole e fortemente

---

<sup>48</sup> Taroni, F. 2006, Interventi di sanità pubblica e livelli essenziali di assistenza, in Biocca, 2006

assoggettante. L'impostazione contrattuale delle politiche sociali, che per certi aspetti sembra assecondare i principi dell'individualizzazione delle prestazioni e la maggiore corrispondenza alle preferenze individuali, se sottoposta all'analisi del "potere contrattuale" degli utenti, (Monteleone, 2007) rivela che in molti casi per l'utenza diminuisce sensibilmente la possibilità di scelta e "deliberazione".

Sulla saturazione di concetti ambigui nel welfare mix, specificatamente nei richiami sulla solidarietà, all'attivazione e alla partecipazione, ha insistito Ota De Leonardis (De Leonardis, 1998). Tale proliferazione di concetti ambigui emergenti con il superamento dello "stato sociale" a vantaggio delle nuove forme istituzionali del welfare mix è particolarmente evidente nei nuovi frame in cui si colloca la relazione tra servizi e cittadinanza. Rispetto al lessico dei diritti sociali, della redistribuzione e dell'uguaglianza, nuove categorie come l'efficienza, la responsabilità e la sostenibilità hanno orientato la ristrutturazione delle politiche pubbliche. In questo nuovo "ordine del discorso", rischia sovente di scomparire la pesante eredità lasciata dalla stagione dello stato sociale: la questione della giustizia sociale. Più precisamente, sembrano oggi scomparsi tempi e modi della posizione pubblica della questione che ha costituito il più importante apprendimento scaturito dalla storia del welfare state europeo, cioè la capacità di legare domande del tipo "che cos'è una società giusta?" a domande del tipo "come deve funzionare un dato servizio sociale?" (cfr. De Leonardis, O. 2002)<sup>49</sup>.

Come è già stato ampiamente rilevato (cfr. De Leonardis, O. 2002), la struttura del welfare mix è caratterizzata dal superamento del monopolio dell'autorità pubblica nella definizione dei servizi sociali. Tra le conseguenze di questo superamento, la più evidente dal punto di vista delle "questioni di giustizia" è costituita dalla crisi di uno spazio politico nel quale assumano visibilità e argomentabilità i nessi tra i principi e le pratiche agite nell'erogazione dei servizi. Il campo di "giustificazione" dei servizi, orfano di questa articolazione discorsiva, risulta quindi occupato da una serie di principi dalla forte carica ambivalente, la cui declinazione pratica lascia spazio ad una serie di sfumature interpretative. A partire dalla diffusione dei principi di "sussidiarietà", "solidarietà" e "coesione sociale", è stato ampiamente argomentato (cfr. De Leonardis, O. 2002) come il discorso che satura il campo occupato dal welfare mix risulti ambiguamente puntellato da espressioni suscettibili di una doppia declinazione: da una parte troviamo un accento sempre più pressante sull'autonomia della società civile dall'autorità pubblica, che si traduce in un'impostazione privatistica delle relazioni sociali. In questa declinazione trovano ampio spazio i valori che furono propri della tradizione cattolica: la centralità della morale individuale nelle scelte relative alla "riproduzione sociale", da sottrarre dunque

---

<sup>49</sup> Il richiamo svolto in questo capitolo ai contributi pratici e teorici dei movimenti anti-istituzionali intende richiamare alla consapevolezza che questa domanda è stata posta nella storia del welfare state attraverso processi in cui si è concretamente agito nelle pratiche quotidiane mettendo in discussione il ruolo "tecnico" dei professionisti e sperimentando forme nuove di esercizio dei diritti di cittadinanza. L'apertura di spazi di "interlocazione" rappresenta uno degli elementi fondamentali di questa dinamica di interrogazione sulle pratiche del welfare.

all'ingerenza della programmazione statale; la declinazione della solidarietà come portato della coscienza personale da esercitare nell'ambito di una “società di individui”. Dall'altra parte troviamo una seconda modalità di declinazione degli stessi concetti, che affonda le proprie radici nell'approccio mutualistico del movimento operaio ma declinato nell'ottica della programmazione amministrativa di matrice socialdemocratica. In quest'ultima declinazione, la sussidiarietà assume la forma di una struttura istituzionale in cui “il governo locale è chiamato a promuovere e valorizzare le capacità di autorganizzazione della società civile, ma per l'appunto governandole” (De Leonardis, O. 2002, p.6) e le relazioni solidali, più che essere ridotte a fatto soggettivo, implicano la strutturazione di legami sociali e la messa in forma, anche normativa e istituzionale, di “beni comuni”. L'esito di maggiore rilevanza della commistione tra le due impostazioni risulta essere, sul piano performativo e sul piano delle giustificazioni argomentative, una rappresentazione della socialità di matrice “privatistica” ma con forti venature di “comunitarismo a-conflittuale”, in virtù del quale il valore della “coesione sociale” finisce per assumere il significato univoco di “consenso”, “controllo sociale”, “assenza di conflitti”.

### *Welfare mix e governance neoliberale*

Alla luce di queste osservazioni emerge con maggiore concretezza la questione del rapporto tra assetti di welfare mix e politiche neoliberiste, che tendono a rendere residuale il ruolo dello stato, all'insegna dell'idea che la regolazione pubblica rende squilibrata la giusta distribuzione della ricchezza e blocca la crescita. Nell'ottica liberale anche il “mercato sociale”, inteso come il mercato di beni e servizi che hanno la socialità come materia prima e target di valorizzazione, deve essere lasciato alla concorrenza tra i privati, riducendo il potere dello stato nella società. Il tema della società giusta e delle politiche redistributive, non solo in termini di salari quanto in termini di servizi, che era stato a fondamento del welfare nel secondo dopoguerra viene così derubricato dal dibattito pubblico, così come la relativa questione della “proprietà pubblica” che era parte integrante dei diritti di cittadinanza (Castel, 2007).

Le politiche pubbliche, al di là della retorica sulla solidarietà, sulla sussidiarietà e sulla partecipazione, tendono secondo quest'analisi a strutturarsi come politiche residualiste. In questo approccio, i destinatari dei servizi pubblici assumono un ruolo passivo; la crescente aziendalizzazione dei servizi e del management sanitario, del tutto incapace di concettualizzare logiche di processo e “fattori di conversione” (Sen, 1995) dai diritti alle capacità, eroga prestazioni riproducendo la logica istituzionale che riconsegna gli utenti ad un “infinito intrattenimento” (Saraceno, 1995). Quando l'infinito intrattenimento non basta, il welfare residualista mostra il volto più escludente, securitario e repressivo (Dell'Aquila, 2014). La prestazione ideologica svolta dalla retorica del welfare mix nel frattempo appiana la rappresentazione dei rapporti asimmetrici e occlude tutti i possibili spazi istituzionali in cui tematizzare le criticità che emergono dall'ineguale possibilità di esercizio dei diritti di cittadinanza

(Fofi, 2012). I servizi del welfare mix si ricompongono attorno a un tessuto organizzativo intriso di tendenze alla oligarchizzazione a tutti i livelli, dal management alla relazione singola con l'utente.

Varie linee di ricerca contribuiscono a rendere evidenti queste criticità del sistema delle politiche pubbliche. Lascoumes e Le Gales hanno focalizzato la loro attenzione sugli strumenti dell'azione pubblica identificandoli come dispositivi “allo stesso tempo politici e sociali, che organizzano rapporti sociali specifici tra il potere, il pubblico e i loro destinatari in funzione delle rappresentazioni e dei significati di cui sono portatori”. Si tratta degli “strumenti per governare”, che sono intrinsecamente legati allo sviluppo di un gruppo di specialisti, a un sostrato tecnico, a una specifica filosofia di gestione e a una rappresentazione schematica dell'organizzazione. Essi sono portatori di una concezione concreta del rapporto tra politica e società e “codeterminano il comportamento degli attori; essi creano incertezze sui rapporti di forza, conducendo a privilegiare certi attori e interessi e a scartarne altri, vincolando gli attori e offrendo loro opportunità e veicolando una certa rappresentazione dei problemi”. (Lascoumes, Le Galés, 2004) Secondo questa ottica, l'analisi delle politiche sociali deve tenere presente che gli attori sociali e politici hanno capacità di azione molto differenziate a seconda degli strumenti di governo selezionati. In questa prospettiva si può leggere in maniera complessa la relazione tra governance e spinte neoliberali, prestando attenzione alle specifiche strategie e ai conflitti che ogni nuovo strumento apre, tuttavia nella generale constatazione che il ricorso agli standard, la diffusione di pratiche convenzionali, incentivanti e contrattuali “rivela una tendenza sempre più esplicita da parte delle autorità pubbliche di trasferire i loro poteri di regolazione al privato” (Lascoumes, Le Galés, 2004) in forme in cui è fondamentale riconoscere la cattura di processi decisionali da parte di particolari interessi economici all'interno di quella che viene comunemente presentata come “l'ideologia dell'assenza di ideologie” (Genestier, 1993). I nuovi strumenti dell'azione pubblica, framework entro cui possiamo collocare le politiche di innovazione sociale e il ruolo da esse riservato alle pratiche partecipative, possono dare luogo a due possibili linee interpretative. La prima riconosce che lo spostamento da una concezione sostanziale dell'interesse pubblico a una di tipo procedurale sono segni della diffusione dell'ideologia neoliberale. L'altro, più sfumato, riconosce che i nuovi strumenti rispondono alla nuova necessità di generare norme e identità condivise in un contesto in cui il legame sociale è un possibile punto di arrivo dell'azione pubblica e non una condizione strutturalmente data.

### *Attivazione e contrattualizzazione*

Lavina Bifulco (Bifulco, 2005) ha analizzato alcuni nodi critici arricchendo la costellazione di strumenti disponibili per analizzare le trasformazioni istituzionali delle politiche sociali. In primo luogo Bifulco riconosce che la mobilitazione di attori privati nella governance può avvenire in modo non chiaro, favorendo la ambigua

permeabilità delle amministrazioni pubbliche rispetto agli interessi privati e orientando i servizi ad un generale residualismo per cui si perde la dimensione del “cittadino portatore di diritto” e si affermano pratiche clientelari. Rispetto agli esiti delle definizioni legislative della governance (L. 328/2000) alcune analisi hanno mostrato la sostanziale assenza di innovazione nei panieri dell'offerta dei servizi sociali (Mirabile, 2005, Carrera, 2005) e si è constatato che la forza di penetrazione del principio di attivazione nelle politiche “è direttamente proporzionale alla plasticità di cui dà prova nell'assorbire prospettive e orientamenti anche assai dissimili” (Borghi, Van Berkel, 2007). L'orientamento delle politiche sociali e assistenziali al principio di individualizzazione e attivazione è stato declinato nelle politiche concrete in cinque modi divergenti (Valkenburg, 2007): individualizzazione della titolarità alle prestazioni, realizzazione di interventi ritagliati sull'utente, aumento degli interventi basati sull'erogazione di cash, accentuazione della responsabilità individuale rispetto al lavoro e alla disoccupazione, ingiunzione alla elaborazione di un progetto di vita autonomo, enfasi sulla commercializzazione dei servizi e relativa libertà di scelta del consumatore. Robert Castel ha notato la possibile deriva “moralistica” di questo tipo di politiche progettuali, constatando che esse esaminano la disponibilità delle persone a modificare la propria condotta “come se fossero essi stessi responsabili della situazione in cui si trovano” (Castel, 1993).

Il tema già accennato della contrattualizzazione delle politiche sociali rileva altrettanti punti critici. Il riferimento a modelli contrattuali è diventato, fin dagli anni '90, sempre più pervasivo nella regolamentazione delle relazioni tra attori pubblici e attori privati, profit e no profit, coinvolti nell'erogazione di servizi e prestazioni, in un'ottica di commercializzazione dei servizi inscritta nella retorica della promozione di agency dei destinatari delle politiche. Le complesse relazioni di interazione tra stato e mercato sono state caratterizzate principalmente dalla separazione delle funzioni di indirizzo, finanziamento, controllo ed erogazione, dalla competizione tra fornitori pubblici e privati e dall'insistenza sulla libertà di scelta del consumatore-utente. Secondo Bifulco e Vitale in questo generale passaggio dalla logica del *providing* (produzione diretta di beni e servizi) a quella dell'*enabling* (promozione delle capacità di azione della società civile e del mercato) il contratto ha acquisito specifici aspetti nelle politiche di inclusione sociale. In primo luogo si è trattato di uno strumento di responsabilizzazione dell'utente nelle misure di sostegno al reddito e di inclusione sociale lavorativa. Questa responsabilizzazione può declinarsi in due differenti direzioni: il reciproco riconoscimento di capacità negoziali (quindi con una dimensione di “empowerment” dell'utente e di sviluppo della sua agency) oppure la moltiplicazione degli obblighi unilaterali da parte del destinatario di attenersi a comportamenti prestabiliti da parte dell'istituzione (Bifulco, Vitale, 2005). Resta dunque aperto l'interrogativo posto dagli autori rispetto alla “posizione assunta dai destinatari” delle politiche contrattuali, se essa sia valorizzata nelle componenti di progettualità autonoma o ulteriormente “punita” per la sua condizione di bisogno. Secondo Bifulco e Vitale è difficile al momento generalizzare delle ipotesi: l'esito



delle politiche contrattuali sembra determinato da variabili di contesto non tematizzate dalle formule del contratto (Bifulco, Vitale, 2005), conseguenza che alla lunga può coincidere con il tendenziale ritiro della responsabilità dello stato e della crisi dell'universalismo dei diritti. Tuttavia gli autori riconoscono anche un tendenziale sviluppo di “effetti di apprendimento istituzionale che sorgono via via che si fa concreta l'applicazione di modelli regolativi” (Bifulco, Vitale, 2005). Le criticità individuate riguardano i nuovi attori coinvolti nel processo di contrattualizzazione: il privato pone problemi sull'inclusione\esclusione nell'accesso ai benefici erogati e sulla questione della visibilità e del controllo pubblico sulle prassi dei servizi; la cooperazione sociale espone il sistema al rischio di soluzioni particolaristiche ed esclusive. In generale “il cittadino consumatore ha libertà di exit non di voice; di cambiare fornitore ma non di concorrere direttamente alla definizione delle prestazioni e delle scelte relative” (Bifulco, Vitale, 2005).

La particolare formula del “contracting out”, fondata sullo strumento legislativo di appalti e convenzioni, alla base di un sistema in cui privati, cooperative sociali, associazioni di volontariato, enti profit e no profit competono per stipulare contratti con la pubblica amministrazione, espone il sistema a forti elementi critici: il controllo da parte dei destinatari su servizi e beni che ricevono è molto limitato, la domanda è predefinita dall'offerta dei servizi disponibili. Ancora una volta torna il tema della possibile scrematura di utenti dal servizio, che realizza un *creaming* dei “casi difficili”, che presentano problematicità complesse o di forte rilevanza sociale, difficilmente trattabili come “prodotti individuali” (Fazzi, Gori, 2004). In altri termini, una pressante domanda riguarda il fatto che la libertà di scelta supposta come dato di partenza implicherebbe “il possesso di una serie di risorse la cui costituzione sarebbe piuttosto l'esito che non l'inizio di un rapporto di assistenza”, dunque “quanto la capacità di partecipare può essere considerata accessibile a tutti i cittadini potenzialmente interessati?” (Bifulco, Vitale, 2005).

Come noto il settore non profit è un mondo variegato in cui si va dalle piccole associazioni di volontariato a big players come le fondazioni di origine bancaria (Bonomi 2006). Si può partire, pertanto, sottolineando l'esigenza di continuare ad approfondire, da un punto di vista sia ideologico-valoriale, sia organizzativo, le culture e le vocazioni interne ad un ‘serbatoio’ di capitale sociale di fondamentale importanza per le società contemporanee (Colozzi e Donati 2006; Buccarelli 2004). Secondo Martelli (Martelli, 2013) occorre poi “rimarcare il necessario ed impegnativo passaggio, per il privato sociale, ad una più forte capacità di esprimere una propria rappresentanza, nell'ambito di un consolidamento che ogni organizzazione deve cercare di ottenere in riferimento all'attuale richiesta di interlocuzione in ambito sia di produzione dei servizi, sia di loro programmazione e valutazione. Rilevante è, poi, la chiarificazione delle possibilità e delle opportunità, diverse per dimensione e tipo di ente non profit, di contribuire con risorse proprie al mantenimento o al miglioramento degli standard delle politiche sociali locali e, in

taluni casi, di offrire la risposta nella sua interezza. Non minore è lo sforzo nel cercare di combinare sia prossimità al bisogno e specificità di intervento, sia adozione di logiche universalistiche. Infine, esige un'attenta riflessione il ruolo dei diversi enti del terzo settore come giacimenti lavorativi che operano all'interno della generale terziarizzazione del mercato del lavoro, rispetto ad alcuni elementi di tutto rilievo quali i livelli retributivi, professionali, di carriera, nonché il volume di posti di lavoro che può assicurare”.

### *Governance e potere contrattuale*

La tematica del potere contrattuale non è applicabile solo al ruolo che nelle politiche sociali assumono gli utenti. Fung e Wright hanno sottolineato che le esperienze di partecipazione implicano processi di approfondimento della democrazia solo quando si verificano certe condizioni come il focus su questioni tangibili, la distribuzione di risorse informative e la chiara definizione delle responsabilità (Fung, Wright, 2003). La dimensione locale che questi processi implicano ha tuttavia richiamato una serie di criticità sulla scarsa definizione del mandato degli attori privati nei processi deliberativi, i conflitti di interesse, la perdita di legittimazione democratica, la sovrapposizione tra ruolo politico ed economico della società civile, la sovrapposizione tra attori di advocacy della cittadinanza e fornitori di servizi (Andreotti, 2012). “L'accordo sugli interessi privati non va confuso con l'accordo sul bene comune” e “le politiche del welfare locale possono diventare meno democraticamente responsabili rispetto ai bisogni dei cittadini nonostante abbiano migliorato la capacità di indirizzarsi a tali bisogni” (Andreotti, 2012). Soprattutto nel contesto italiano, in cui l'assetto istituzionale di governance mostra una connessione tra modalità populistico – clientelare di partecipazione e welfare familistico (quindi con una prevalenza di legami bonding sui legami bridging) (Di Gaetano, Strom, 2003) sono necessari strumenti di analisi molto sensibili agli squilibri di potere nella strutturazione di relazioni sociali che vengono spesso immediatamente qualificate come “più democratiche” (Oosterlynk et al, 2013). Come ha evidenziato Alessandro Martelli, le arene della deliberazione locale sono compromesse nella loro legittimità democratica dalla scarsa definizione del mandato degli attori del terzo settore. Si tratta di un mondo in cui restano vaghe le forme di rappresentanza degli interessi e di interlocuzione (Martelli, 2008). Risulta molto alto il rischio di una “deriva localistica” delle forme di governance partecipata, nelle quali si coltiva l'illusione tipica della “territorial trap” (Agnew, 1994) per cui si cerca di rispondere localmente a contraddizioni che sono analizzabili solo dal punto di vista sistemico, dimenticando tra l'altro che le politiche di rescaling sono da analizzare come tentativi di strutturazione messi in atto da attori orientati all'interesse, considerata la rilevanza economica del territorio (Purcell, 2006).

Considerando che le esperienze di innovazione sociale caratterizzate da una reale iniziativa di autorganizzazione e aumento di potere di gruppi deboli sono sporadiche

e tendenzialmente destinate alla impossibile istituzionalizzazione se non al fallimento organizzativo (Bode, 2006) c'è da considerare altri possibili rischi di questa osannata “innovazione sociale”, che si rivela spesso solo uno strumento di composizione di interessi forti, considerando la tendenziale omologazione tra settore pubblico e terzo settore sulle dinamiche di valorizzazione del capitale economico e sociale (Evers, 2005). Riguardo alla strutturazione delle politiche sociali si fa sempre più pressante la domanda rispetto alla chiarezza del mandato con cui gli attori del terzo settore e del privato sociale partecipano alla dimensione partecipativa della definizione e dell'implementazione delle politiche (Elhardo, 2014; Moro, 2012; Moini, 2012). Particolarmente preoccupante è il possibile circolo vizioso che vede enti erogatori delle prestazioni in un ruolo indiscusso di definitori del bisogno, di elaboratori della domanda e di verificatori della qualità del servizio. Il “potere contrattuale” dell'utenza diviene irrilevante laddove meccanismi di partecipazione clientelare – populistica o corporativa favoriscono il consolidarsi di gruppi trasversali di interesse che operano nella definizione stessa dei bisogni dai quali partire per l'elaborazione delle politiche assistenziali. La tematica è già stata individuata come rischio della selezione di “clienti adatti alla risposta”, ma si può generalizzare ad un problema complessivo di controllo sulle politiche pubbliche. Nel caso che gli erogatori di tali risposte assumano un potere incontrollato nelle sedi di programmazione possiamo ben prevedere che l'intero servizio si strutturi attorno a risposte preformate che presuppongono solo “buoni clienti”, scaricando su una serie di altre istituzioni (carceri, strutture protette, Ospedali Psichiatrici Giudiziari) i clienti indesiderati, destinati così ad un altro circuito di etichettamenti diagnostici e prese in carico coercitive. Renato Curcio e il cantiere di socioanalisi narrativa sul lavoro sociale realizzato dalla Cooperativa “Sensibili alle foglie” stanno affrontando questi temi, analizzando come i dispositivi di “procurement” siano coordinati da blocchi di potere economico-politico e come, nelle pratiche concrete degli operatori sociali e nelle definizioni ambivalenti dei mandati del lavoro sociale che si articolano lungo i vari passaggi di appalto e subappalto tra diversi soggetti (scuole, comuni, cooperative sociali, associazioni di volontariato) si svolga una “pressione isomorfica” che sempre più adegua la pratica locale alle domande crescenti di controllo sociale. Attraverso l'analisi di questi dispositivi emerge sempre più chiaramente come i sistemi di “presa in carico” del sociale siano slegati dalla partecipazione al benessere collettivo ma tendano a configurarsi come strumento di riproduzione dell'organizzazione istituzionale che valorizza in termini di capitale economico e politico il circuito di bisogni sociali e prestazioni ad essi correlati. A questo proposito sono fondamentali le analisi di Vacquant sul “pensiero unico securitario”, che mostrano come in vari campi delle politiche sociali si sia evoluta la formazione e la prassi degli operatori. Paradigmatico è il caso delle politiche penali e carcerarie, in cui si nota uno shifting di grande portata: “trenta anni fa i Parole officers uscivano dalle scuole per assistenti sociali e studiavano i fondamenti della psicologia e della sociologia, oggi mentre i casi da seguire sono raddoppiati essi si formano nelle scuole di giustizia criminale, dove apprendono le tecniche di polizia e l'uso delle armi da fuoco. La nuova filosofia

panoptica che li guida è sottolineata da questo slittamento semantico: i programmi di Parole sono stati recentemente ribattezzati Liberazione sotto controllo e Controllo in comunità, sotto il nuovo regime liberal-paternalista infatti l'individuo liberato con la condizionale non è tanto un ex pregiudicato restituito alla libertà quanto un quasi-prigioniero in attesa di un imminente ritorno dietro le sbarre" (Vacquant, 2006)

Queste osservazioni richiamano la necessità di tenere in seria considerazione gli approcci critico-genealogici alla questione del "sociale" che sono stati sviluppati prendendo il "sociale" come campo particolare delle forme di governamentalità (Ewald, 1986). Le dimensioni che assume la "questione sociale" nelle forme di governo possono essere analizzate secondo la prospettiva della individualizzazione e delle tecnologie del sé. La presa in carico "tecnica" della questione sociale non fa riferimento a una posizione negoziale ma è direttamente associata con una prestazione tecnica che riproduce l'istituzione delegata a soddisfare un determinato bisogno. L'organizzazione razionale della soddisfazione di bisogni inerti, oggettivati, è il riflesso di quella dinamica più generale per cui il diritto è il riconoscimento di una "inclusione escludente" (Castel, 2007). Il diritto infatti non è rappresentazione di una esigibilità collettiva, determinata da rapporti di forza sociali, ma una apposizione individualizzata, parcellizzata e desocializzata ad un individuo che altro non è che un consumatore asociale e apolitico (Donzelot, 1994). Le tendenze alla individualizzazione della questione sociale, della redistribuzione dei rischi e dei costi della crescita viene dunque analizzata nelle sue configurazioni governamentali anche attraverso lo sviluppo delle politiche sociali (Castel, 1982; Vrancken, Macquet, 2006; Ierna, 2013). Le pratiche e l'impostazione teorica delle forme di presa in carico rivelano una pervasività degli strumenti tecnici individualizzanti, come le svariate forme di "psicologizzazione". "Il lavoro sulla normalità, che è il terreno comune a queste tecniche, sta ormai prendendo la forma di una cultura specifica: al suo centro, una nozione della normalità come "sintomo" delle costrizioni, della disciplina, delle forzature che la socialità impone alla spontaneità del soggetto, ostacolandone il pieno sviluppo; di conseguenza un sospetto sulla socialità, e la proposizione di un ideale del Sé la cui realizzazione è un compito senza fine, e che richiede il sistematico impiego di tecniche psicologiche. Ma al suo centro anche, inevitabilmente intrecciata, una nuova forma di socialità che il lavoro psicologico stesso inventa, con una sopravvalutazione della relazione interpersonale quale momento costitutivo di questo lavoro per sviluppare il proprio potenziale: una cultura dunque, della relazione, oltre che una cultura del Sé" (Procacci, 1982).

### *Welfare: critica di un'ordine del discorso*

Primo punto del discorso attuale sul welfare è il riferimento costante all'autonoma regolazione della società civile, intesa come risultante della giustapposizione di individui singolari, dotati ciascuno di autonomia morale e più o meno spiccata propensione alla solidarietà. Questo cuore pulsante del discorso del welfare

neoliberale ha sintetizzato e irregimentato una costellazione di argomentazioni critiche contro la dipendenza dall'assistenzialismo sociale, la deresponsabilizzazione degli individui provocata dall'intervento dello stato, l'ingerenza programmatrice del controllo pubblico sulle questioni private (vita familiare, educazione dei figli, morale personale, ecc) da lasciare invece alla libera autodeterminazione del soggetto. Alla base di queste posizioni sta una concezione di società, se non proprio "inesistente", quantomeno basata sull'idea di "shared venture": l'efficienza, il valore e l'impegno profuso dall'individuo nel perseguimento del proprio utile producono di riflesso un immediato miglioramento per la società. A questa concezione della società come shared venture corrisponde quindi una concezione dell'individuo in cui sono "internalizzate" tutte le responsabilità per la propria ventura. Questa concezione si rispecchia direttamente nel principio di "equità", per cui se la società risulta dalla sommatoria degli apporti individuali, calcolati in ragione del successo ottenuto grazie all'impegno immesso nella propria opera quotidiana, non c'è ragione per cui un intervento statale debba farsi carico di "squilibrare" la distribuzione di risorse, che già avviene nella misura più razionale nell'ambito della società civile. Il principio di equità, unito a quello della deregolamentazione pubblica e a quello della responsabilità individuale occupano questo spazio centrale del discorso pubblico ridefinendo l'ambito in cui si tematizza il rapporto tra individuo e organizzazione sociale. In tale spazio di discorso viene così soffocata la tematica della "giustizia sociale", intesa come realizzazione concreta del principio dell'uguaglianza attraverso il controllo (definito spesso "democratico" in tempi di welfare fordista) della riproduzione sociale e della redistribuzione della ricchezza.

Secondo punto è la "presa in carico", concetto che definisce un tipo di relazione tra una responsabilità e una relativa irresponsabilità. La presa in carico è una forma di assetto istituzionale di infinite possibili relazioni concrete, in cui sono presenti un tecnico pratico e un soggetto identificato da una condizione definita da una minorità osservabile e misurabile, (disabilità, malattia, disturbo, trauma, ecc) oggettivabile e affrontabile tecnicamente secondo procedure standardizzate subordinate a criteri di efficienza, efficacia e sostenibilità. Tale definizione oggettivante, asse portante delle attuali politiche di welfare, costituisce un campo denso di normatività istituzionale, in primo luogo in quanto crea "categorie" di beneficiari, imposta la lettura egemonica dei bisogni sociali, attiva e mette in relazione le varie agenzie di controllo e diffusione del consenso nella società (scienza, ospedale, carcere, scuola, ecc). La presa in carico si riferisce genericamente a condizioni di bisogno la cui definizione è un potente motore generativo delle istituzioni di welfare. La definizione dei bisogni costituisce infatti il cuore segreto delle istituzioni, l'ambito di articolazione tra queste e l'organizzazione sociale in cui sono immerse. Nel welfare neoliberale si definiscono "bisogni sociali" solo circostanze passibili di essere impostate come "emergenziali", definizione che già in sé prelude alla strada della pacificazione paternalistica o securitaria. L'esempio più calzante in questo senso può essere rinvenuto nell'analisi di Castel a proposito del "bisogno sociale di sicurezza".

L'analisi di Robert Castel sull'insicurezza esemplifica una modalità di definizione di bisogno sociale interno alla strategia del discorso neoliberale. Alla fine della produzione fordista, con la messa in mobilità generalizzata dei rapporti di lavoro, si afferma un modello nuovo di normatività sociale, non più strutturato sulla collocazione all'interno di un sistema produttivo dato, ma sulla ingiunzione alla sopravvivenza ad un sistema in via di costante destrutturazione. Gli osservatori parlano a questo proposito di “società del rischio” (Beck, 1986, Giddens, 1994) o “dell'incertezza” (Bauman, 1999) in cui si afferma la “vita liquida” (Bauman, 2006) o più concretamente il “modello biografico dei percorsi professionali” (Beck, 2008). L'analisi di Castel analizza la relazione tra politiche di deregolazione e sovraesposizione ai rischi dell'individuo alla luce del processo di “individualizzazione e decollettivizzazione” perseguito dalle politiche neoliberali. In questo contesto le politiche sociali europee tornano a prendere la forma premoderna, in cui l'unica reale politica sociale era la “lotta al vagabondaggio”. La lotta al vagabondaggio rappresenta il più luminoso esempio di una politica securitaria di lungo periodo, per altro fallimentare sul piano dell'efficacia ma utilmente produttiva di pubblici benefici come rituali di espulsione, crociate dei poveri, supplizi, ecc. La policy in questione svolgeva però una strategia egemonica di larga portata: tematizzava sul piano dell'ordine pubblico il problema dell'insicurezza sociale legata all'espulsività di un mercato del lavoro dominato da posizioni di privilegio coagulate nelle corporazioni professionali. Questo modello di policy sta nel “cuore di tenebra” dell'Europa postfordista. Le politiche sociali neoliberali appiattiscono sul piano paternalistico l'universo di insicurezze civili e sociali, impostando il “bisogno di sicurezza” come bisogno oggettivo a cui risponde il monopolio legittimo della forza. Se c'è una specificità dell'Europa postfordista è piuttosto da cercare sul campo concreto in cui queste politiche manipolano norme e materia. Esso è il campo delle reazioni, del legame sociale, della riproduzione. In breve, un campo che i sistemi di welfare fordisti avevano strutturato e informato secondo i principi della giustizia sociale. Il welfare, costruito senza mettere in discussione il paradigma dell'individualismo “proprietario” ma socializzando la proprietà di alcuni beni utili ad una protezione collettiva contro le incertezze della vita, aveva impostato la questione dell'insicurezza come “sociale” nel senso che portava in sé la possibilità di una risposta collettiva, di una socializzazione dei rischi, di una protezione ricollegata a ruoli sociali condivisi da “classi”. Decollettivizzazione significa sottrazione alla collettività dei campi che erano stati sottoposti al controllo pubblico nella stagione della “giustizia sociale”.

Nel nuovo modello neoliberale, l'individuo è svincolato da appartenenze e regolazioni collettive, nessun appiglio permette più di rendere “pubblica” la questione dell'incertezza sociale, i rischi restano al livello individuale, una martellante prestazione ideologica tende a leggerli univocamente come “opportunità”. Una volta destrutturata la proprietà collettiva e sovraesposti gli individui a rischi non più

socializzabili, il discorso pubblico neoliberale da una parte produce l'enfasi sulle opportunità individuali, dall'altra amplifica il "bisogno di sicurezza" schiacciandolo sull'ossessione securitaria. In questo modo una dinamica sociale ad ampio raggio attiva singole istituzioni (carcerarie, amministrative, di polizia e di governo) nella "presa in carico" di un bisogno strutturato e indirizzato verso una univoca forma di lettura e di risposta. Contestualmente, si apre il mercato della "sicurezza" e della "coesione sociale", anch'esso gravido di risvolti e denso di istituzioni normative, che si assumono la responsabilità della produzione di "consenso spontaneo" (Gramsci, 1930) al nuovo ordine di privatizzazione del rischio.

L'altra caratteristica della presa in carico sta nella iperspecificazione tecnica delle modalità di definizione del bisogno e della risposte ad esso correlate. Brevemente, attraverso l'analisi di ampio raggio di Castel, abbiamo visto che tipo di dinamiche intervengono nella costruzione del bisogno sociale genericamente inteso. I bisogni tuttavia sono, nei nostri sistemi di welfare, condizioni definite dalla più stringente oggettività, osservabilità e misurabilità. L'aspetto già chiaro di "reificazione" a cui assistiamo in questo campo affonda le sue radici in una dimensione profonda del pensiero moderno, in cui si saldano la razionalità scientifica e la logica esclusiva del pensiero borghese. L'ambito in cui questa prestazione oggettivante si esprime con la maggiore evidenza è quella della dialettica normale\patologico, a cui ha dedicato analisi fondamentali Franca Ongaro Basaglia. La dicotomia normale\patologico, che struttura uno schema interpretativo e pratico dell'istituzione medica, si installa sul livello di partecipazione dell'individuo all'organizzazione sociale della produzione: "nel momento in cui l'individuo è privo dell'efficienza utile alla produzione esce dal circuito normale ed entra, in quanto malato, nel ciclo produttivo della malattia, diventando oggetto di consumo per la tecnologia e l'intervento dei medici" (Ongaro Basaglia, 2012). La separazione netta tra i due fenomeni di salute e malattia è il prodotto di questa prestazione istituzionale: entrambi i fenomeni astrattamente separati sono resi produttivi nella loro oggettivazione assoluta. La prestazione dell'istituzione medica si configura quindi come un doppio movimento: da una parte individualizza la malattia situandola nel corpo organico della persona espulsa dalla produzione, dall'altra prende in carico questo corpo organico oscurando la contraddizione tra corpo organico e corpo sociale. Il malato diviene mera "vittima" di una malattia "oggettiva", che non sa più riconnettere alle contraddizioni dell'organizzazione sociale della produzione rispetto alla quale è doppiamente espropriato. Producendo e riproducendo come "naturale" tanto la patologia quanto la sua presa in carico tecnica, la definizione del bisogno rivela il nodo della sua forma istituzionale: essa riposa sullo "sguardo clinico" del tecnico pratico. L'asimmetria della relazione appare qui in tutta la sua evidenza: l'istituzione atta ad operare attraverso la logica esclusiva normale\patologico dispone di una serie di schemi interpretativi e di una serie di prassi che, attraverso i tecnici come agenti del consenso, riproducono il rapporto asimmetrico con le forze egemoniche dell'organizzazione sociale.

Nella prospettiva che prediligiamo la governance appare dunque come una sterminata produzione di soggetti, trasformazioni istituzionali, messa in forma di discorsi. Secondo Davide Caselli (2015) il sistema di welfare è di fronte a un punto di svolta: la tendenza che va affermandosi con sempre maggiore forza comporta il superamento del modello del “mix” e la ristrutturazione complessiva del sistema attorno ad una nuova configurazione istituzionale. Lo stato, il terzo settore e il capitalismo finanziario si ricollocano reciprocamente in questa fase: la ri-regolazione delle politiche sociali ha principalmente la funzione di aprire nuovi spazi di investimento privato nel settore sociale, destrutturare complessivamente l'offerta pubblica e favorire la “profittabilità” di questa nuova fetta di mercato per il capitale finanziario. Le cause di questo processo vanno ricercate nel cambiamento del capitalismo stesso, per cui le esigenze produttive si sono modificate e “la società del pieno impiego è diventata la società della piena impiegabilità”. Una crescente quantità di forza lavoro è eccedente, tagliata fuori dalla competizione globale per l'impiego; chi ne fa parte non è più utile né come massa militare (esistendo eserciti professionali ad alta specializzazione tecnologica) né come massa di consenso (essendo ormai la percentuale dei votanti nei paesi occidentali strutturalmente al di sotto del 50% degli aventi diritto). Di conseguenza, è l'esempio italiano, lo stato può ridurre del 90% dal 2008 al 2012 le risorse dei Fondi Nazionali per le politiche sociali.

Stati e organismi sovranazionali si prefissano l'obiettivo di creare un “clima favorevole” all'investimento di capitali privati nel settore sociale e il settore sociale registra notevoli tassi di crescita di forza-lavoro impiegata e profitti. Ma “per ogni posto di lavoro creato nel terzo Settore nel campo della sanità e dell'istruzione per esempio, se ne è perso uno nello stesso comparto della Pubblica Amministrazione. Questo dato, affiancato dalla crescita dell'impiego negli stessi settori all'interno delle imprese private For-Profit, permette di cogliere come la progressiva riduzione delle risorse pubbliche nei settori di interesse sociale (o anche solo la sua stagnazione a fronte dell'aumento dei bisogni) sia il fattore determinante dell'espansione dell'intervento privato, con o senza fine di lucro” (Caselli, 2015). Il nuovo mercato sociale si direziona così verso i “cittadini solventi”, per i quali propone ipotesi innovative di *smart welfare*, *secondo welfare*, *welfare di comunità*. Fuori restano gli scarti, umani e istituzionali, condannati alla repressione e alla carità. In pratica si tratta di una disarticolazione del territorio, della disseminazione dei meccanismi di controllo, del procedere parallelo di perdita della titolarità dei diritti sociali e nuova valorizzazione economica della riproduzione sociale.

È dunque opportuno leggere le politiche di salute mentale nell'orizzonte della governance neoliberale per cogliere la possibilità che le trasformazioni istituzionali del campo psichiatrico possano riprodurre due fenomeni: 1) da un lato un processo di accumulazione (espulsione delle categorie deboli, concentrazione di poteri e capitali, creazione di nuova domanda per nuove merci e nuove forme di valorizzazione che si



presentano come “innovazione sociale”) 2) la riconfigurazione dei soggetti in campo, le loro interazioni, le attribuzioni di senso e gli adattamenti cognitivi che operano in questa realtà in trasformazione.

## 7. Il campo della salute mentale

La salute mentale...si tutela non espandendo strutture e servizi psichiatrici, ma trasformando profondamente le condizioni e i significati della vita associata in modo da realizzare rapporti umani e modelli socio-culturali che pongano il benessere dell'uomo quale valore primo e fondamentale.

Si costruisce anche nell'ambito della lotta collettiva e individuale contro lo sfruttamento dell'uomo sull'uomo e contro tutti quegli ostacoli, materiali e culturali, che impediscono il pieno e critico dispiegarsi della personalità umana.

Art. 2 - Regolamento dei centri d'igiene mentale della Provincia di Perugia - 1975

### *Prestazioni e culture dei servizi di salute mentale in Italia: lo stato dell'arte*

L'ultima parte di questo primo capitolo è finalizzata a fornire una descrizione delle politiche di salute mentale in Italia facendo ricorso alla letteratura specifica del campo psichiatrico; in questo modo inizieremo a confrontarci con l'ambito delle analisi e dei discorsi che il sistema psichiatrico produce per rendere leggibili le dinamiche di trasformazione che lo attraversano.

L'esito e l'implementazione della riforma psichiatrica, di cui abbiamo già descritto dinamiche e contraddizioni, è stato analizzato con una certa convergenza di risultati. Il sistema di cura comunitaria affronta fin dal primo periodo di implementazione della riforma gravi criticità: alcune analisi hanno denunciato un processo di cambiamento solo formale e nominalistico delle forme di internamento manicomiale (de Girolamo, Cozza, 2000); sul territorio nazionale permane una estrema frammentazione di pratiche, strutture organizzative, forme ed entità dei finanziamenti (Burti, Mosher, 2001); la riforma psichiatrica ha dato luogo a una dinamica complessa di “modificazione reciproca della domanda e dell'offerta dei servizi” (Micheli, 1986) che ha creato una segmentazione interna delle modalità di trattamento a seconda che i servizi fossero destinati a diversi gruppi sociali; il sistema di cura territoriale non sembra realizzare gli obiettivi dichiarati dal punto di vista del reinserimento sociale e della dimensione comunitaria della cura, soprattutto per quanto riguarda i pazienti “gravi”, “cronici” e “lungamente istituzionalizzati” (Sharp, 2004). Un elemento di criticità ampiamente indagato dalla letteratura psichiatrica riguarda la debolezza della elaborazione sulle prassi degli operatori della psichiatria territoriale. Tale debolezza riguarda una vasta gamma di ambiti: si registra una forte arretratezza e differenziazione di approcci riabilitativi e terapeutici (Munizza et al, 1995), una scarsa presenza di ricerca epidemiologica orientata a mettere in luce le relazioni tra determinanti di salute e strutture organizzative dei servizi (Tansella, 2012), una tendenziale subordinazione dei programmi terapeutici alla dimensione farmacologica,

spesso in maniera disattenta alle dimensioni soggettive dell'esperienza dell'utente (Tibaldi, 2011). A fronte di questo contesto così tratteggiato, la cultura dei servizi di salute mentale sembra globalmente impreparata ad affrontare le sfide poste dai nuovi bisogni dell'utenza “non cronicizzata”, vale a dire quella che si identifica nei nuovi trend diagnostici (ansia, depressione, disturbi del comportamento e di personalità, il campo variamente etichettato delle “doppie diagnosi”) (Carli, Paniccchia, 2011) e invece per gli utenti “cronici” rischia di riprodurre una forma di “inclusione” gravemente deficitaria, che lungi da realizzare l'acquisizione della piena cittadinanza, si traduce in una forma di “intrattenimento” senza fine (Saraceno, 1995). I contributi della letteratura orientati a delineare uno “stato dell'arte” dei servizi di salute mentale in Italia sono unanimi nel denunciare le gravi lacune che questa situazione presenta sul piano dell'equità. La Commissione di Inchiesta Parlamentare sul Sistema Sanitario Nazionale ha recentemente rilevato che esistono zone in cui le linee guida della legge 180\1978, e dei vari Progetti Obiettivo Salute Mentale sono state “disattese”, producendo “lacune, anche gravi, nella rete globale dell'assistenza sanitaria, fino a situazioni di franco degrado”. La tendenza verso forme di neoistituzionalizzazione è stata individuata in molteplici ricerche. Particolarmente significativa è quella di Fioritti e Priebe, secondo cui la reistituzionalizzazione sembra essere un rischio connesso alle strutture sociali e al loro cambiamento nel senso di una generale tendenza al contenimento, piuttosto che un fenomeno legato a cambiamenti nella morbidità. Come ammettono gli autori, guardando al numero di ricoveri coatti, degenze prolungate in posti letto ospedalieri e forme di “cronicizzazione istituzionale” nei paesi occidentali è in corso un processo di reistituzionalizzazione che non è legato a significativi cambiamenti nelle diagnosi ma piuttosto alla scarsa accessibilità a posizioni sociali di “inclusione” sull'asse casa-lavoro. Gli autori inoltre concludono che il corpo professionale della psichiatria, in momenti di insicurezza e instabilità, torna ad essere investito di aspettative di controllo e di domande securitarie (Fioritti, Priebe et al 2007).

Ciò che maggiormente pone una sfida alla ricerca è che i servizi di salute mentale in Italia rappresentano un arcipelago estremamente discontinuo di pratiche, culture organizzative, valori, modelli amministrativi, gestionali ed epistemologici<sup>50</sup>. Il lungo laboratorio aperto dalla fase della “deistituzionalizzazione”, del quale alcuni esiti sono stati recepiti normativamente dalla l. 180\1978, ha costituito e ancora costituisce un “motore” di sviluppi poliedrici e dissonanti. Dal punto di vista delle pratiche, su scala nazionale si registra una estrema varietà, la quale pone, anche secondo i decisori

---

<sup>50</sup> La Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica ha più volte denunciato la distanza tra pratiche routinarie e linee guida nei servizi di salute mentale italiani. Si veda il progetto DIRECT'S, Discrepanze fra pratiche di Routine ed Evidenze nella psichiatria di Comunità per il Trattamento della 'Schizofrenia, di cui è disponibile una presentazione qui. Michele Tansella, Direttore del Dipartimento di Psichiatria della Clinica Universitaria di Verona ed Esperto dell'OMS per la Salute Mentale, in “Psichiatria sociale ed epidemiologia psichiatrica” ha denunciato questa situazione: nonostante esistano numerose evidenze che diverse organizzazioni dei servizi incidono profondamente sull'efficacia dei trattamenti e sullo stato di salute degli utenti, la ricerca scientifica è stata pesantemente sbilanciata su altre variabili, farmacologiche o biologiche, tralasciando quasi totalmente di studiare l'assetto istituzionale dei servizi come determinante di salute di una comunità.

e gli analisti istituzionali, in primo luogo una problematica di equità rispetto ai trattamenti erogati. Da un punto di vista normativo, il campo dei servizi di salute mentale è oggetto di vari livelli legislativi: posto il punto fermo della legge 180, recepita nella l. 833\1978, la definizione implementativa segue il livello dei Piani Obiettivo Nazionali e delle singole leggi regionali. Gli strumenti normativi nazionali hanno mostrato storicamente vari livelli di incisività secondo molteplici strategie. Esempio significativo è costituito dal ricorso alla sanzione economica per le Regioni inadempienti, che ha concretamente guidato l'applicazione della legge 180: negli anni a partire dal 1994 fino al 1998 il Parlamento è intervenuto varie volte per favorire l'implementazione di alcuni aspetti della riforma attraverso lo strumento della legge di programmazione finanziaria, nella quale si recepiva la disparità di applicazione della norma che impone la chiusura degli Ospedali Psichiatrici e, attraverso la penalizzazione sul fondo sanitario per le regioni inadempienti, si è progressivamente pervenuti alla definitiva chiusura degli O.P solo nel 1999.

A fronte degli istituti normativi, è utile considerare il campo dei servizi di salute mentale come ambito in cui specifiche sperimentazioni, inadempienze, distorsioni, si sviluppano anche “al di qua” delle leggi. Il già citato processo di “deistituzionalizzazione” parte infatti come sperimentazione in vari contesti locali, pure non in contatto tra loro, ben prima della proposta di legge Orsini; a fronte di ciò emergono contesti in cui la interazione tra soggetti pubblici, privati e della società civile ha dato luogo a perversi “circuiti paralleli” (Piccione, 2003) in cui il privato “prospera all'ombra del pubblico” (De Leonardis, 1993) e viene aspramente ridotta l'esigibilità del diritto alla salute. Secondo Riccardo Ierna si può parlare oggi di un grave arretramento rispetto alle questioni che erano state poste dal movimento anti-istituzionale: “sul piano della pratica clinica il lavoro di molti servizi rimane prevalentemente basato sul contenimento sintomatologico con un'evidente politica di riduzione del danno e di gestione del deficit, a cui fa da sfondo un certo “ipertecnicismo prestazionale” agevolato dalla gestione protocollare, aziendalistica e burocratizzata del servizio pubblico. Una prassi che finisce inevitabilmente per creare situazioni di depoliticizzazione del ruolo professionale, sempre più orientato all'iper-specializzazione delle competenze. (...) Un assistenzialismo caratterizzato da forme di gestione passivizzanti, caritatevoli, deresponsabilizzanti e che finisce per ricreare quella forma di dipendenza pericolosa tra servizio e utenza. Una dipendenza che di fatto rende vano ogni tentativo di progettualità realmente emancipativa, ma anzi rafforza posizioni di ricattabilità istituzionale, favorendo processi paradossali di ristigmatizzazione sociale”<sup>51</sup>. Sempre secondo Ierna, “proprio il tema della partecipazione, della possibilità cioè di costruire nuovi percorsi di inclusione sociale e di immaginare modalità diverse di rapporto tra le persone, è stato il punto di rottura tra la vecchia psichiatria custodialistica e il movimento anti-istituzionale. Movimento fortemente impegnato nell'organizzazione dei nascenti servizi territoriali e nella

---

<sup>51</sup> Riccardo Ierna, “Dalla psichiatria alla salute mentale. Un'ipotesi di ricerca sul destino del movimento anti-istituzionale italiano”, disponibile su <http://www.lavoroculturale.org/dalla-psichiatria-salute-mentale/>

costruzione di nuovi spazi di espressione della soggettività dentro il contratto sociale, fuori dalla delega e dalla tutela del tecnico”.

### *La necessità di un approccio complesso*

La mia proposta è quella di sviluppare un'analisi delle prassi e delle culture organizzative diffuse nei servizi di salute mentale in Italia, mettendone in relazione le caratteristiche a circostanze sociali più generali come i modelli di contrattualizzazione dei servizi, i livelli e le modalità di partecipazione della cittadinanza alla definizione e allo sviluppo delle politiche pubbliche, i processi relativi alla dialettica epistemologica interna alla cultura medica e psichiatrica. Il primo livello di analisi, che riguarda le modalità di contrattualizzazione dei servizi, secondo un modello di osservazione ampiamente suffragato dalla letteratura<sup>52</sup>, permette di analizzare il rapporto tra “strumenti normativi” impiegati a livello regionale per governare i mutamenti del welfare state e modalità di definizione “performativa” del ruolo dell'utente, del “cittadino” oggetto di interesse e intervento tecnico, con un occhio attento sulla sua capacità contrattuale. La letteratura disponibile in questo ambito ha individuato in Italia dei modelli regionali caratterizzati da diverse articolazioni del rapporto tra servizio pubblico, garante della esigibilità del diritto alla salute, e forme concrete di erogazione del servizio. A tale livello di analisi è possibile già definire delle ipotesi euristiche che permettano di individuare degli “indicatori” per costruire possibili modelli analitici dei servizi di salute mentale, al fine di sviluppare ipotesi comparative. Tra questi indicatori in primo luogo troviamo il rapporto spesa pubblica\spesa privata nella cura della salute mentale, il rapporto spesa ospedaliera\spesa territoriale, il rapporto spesa farmaceutica\spesa per intervento psicosociale. Seguendo la letteratura disponibile, tali caratteristiche strutturali sono riconducibili a particolari modelli di integrazione pubblico-privato, particolari interpretazioni dei concetti di sussidiarietà orizzontale e verticale, che definiscono performativamente in modi differenti il ruolo del cittadino-utente e le concrete modalità del suo rapporto con la possibilità di esprimere bisogni di salute e l'effettiva offerta di cura presente sul territorio.

Al secondo livello di analisi troviamo la questione, ampiamente dibattuta, dei livelli e delle modalità di partecipazione della cittadinanza alla definizione delle politiche pubbliche. La ricerca sulle modalità di partecipazione della cittadinanza nell'ambito delle politiche sanitarie ha sintetizzato spunti provenienti da vari approcci teorici allo studio dei sistemi sanitari, da quelli istituzionalisti a quelli fenomenologici. L'ipotesi che qui si prende in considerazione è che la partecipazione vada considerata come concetto multilivello, che contempla cioè il livello intersoggettivo della relazione tra il cittadino-utente e il sistema sanitario, nel quale rientrano i temi cruciali del rapporto individuale di cura come la *compliance* e il *consenso informato*; il livello mesosistemico delle reti familiari-sociali, in cui entrano in gioco le reti solidaristiche,

---

<sup>52</sup> Lascoumes, Le Gales, “Gli strumenti per governare”

il vicinato, i contesti locali; il livello politico dei processi decisionali, organizzativi, che determinano scelte e dinamiche di funzionamento dei servizi. Posto che questo tema risulta di particolare interesse in un modello di welfare che, nelle dichiarazioni di principio, va emancipandosi da un'impostazione "assistenzialista" e adotta come "mantra" il tema dell'empowerment e della compartecipazione dell'utente, qui si propone come ipotesi l'inestricabilità strutturale dei tre livelli di partecipazione, per cui non può esserci "capacitazione" personale in assenza di un approccio rivolto alla valorizzazione di "comunità competenti" a livello di vicinato e all'accettazione di pratiche di cogestione, covalutazione e coprogettazione a livello politico.

Il terzo livello di analisi mira a tematizzare le prassi e i modelli organizzativi dei servizi di salute mentale come oggetti in relazione a un campo "culturale" nel quale interagiscono in modo competitivo, collusivo o conflittuale agenti portatori di specifiche rappresentazioni. A questo livello le culture e le pratiche dei servizi di salute mentale emergono come un campo in cui coesistono visioni molto differenti rispetto al mandato, all'epistemologia, ai modelli teorici impiegati per dare senso alla quotidianità della prassi. Nella letteratura scientifica dedicata alla salute mentale, solo negli ultimi anni si sta cercando di colmare un vuoto teorico più volte denunciato da posizioni autorevoli: l'assenza di studi scientifici sulle culture organizzative come determinanti di salute. A fronte di una ricca letteratura disponibile e basata sulle evidenze rispetto ai trattamenti farmacologici e in misura minore rispetto alle tecniche psicoterapeutiche, questa assenza pesa sulla concreta possibilità di determinare modelli e pratiche di riferimento per analizzare i servizi di salute mentale.

A fronte dell'individuazione delle caratteristiche strutturali dei Dipartimenti di Salute Mentale, in relazione con i singoli territori, un ulteriore obiettivo della ricerca è quello di cogliere la connessione tra aspetti strutturali e aspetti culturali. Parliamo dunque di "culture organizzative" dei servizi di salute mentale facendo riferimento al concetto di "culture organizzative" così come tematizzato da quel filone di ricerca che si occupa di guardare alla pratica dei servizi pubblici come prodotto culturalmente rilevante (Olivetti Manoukian, 2007). La ricerca sulle culture organizzative nasce nella sociologia dell'organizzazione (Bonazzi, 2008) per definire i modi in cui le organizzazioni decidono i propri obiettivi e mettono in atto strategie determinate per raggiungerli. Per indagare nello specifico il modo in cui i servizi di salute mentale stanno attraversando i processi di cambiamento caratterizzati dalla penetrazione delle dinamiche partecipative, ci orientiamo a guardare la caratteristiche che nei servizi psichiatrici assumono questi processi.

### *Il discorso della salute mentale*

Una prima evidenza della metamorfosi della relazione tra tecnici, amministratori, operatori e utenti dei servizi è data dall'orientamento specifico che negli ultimi anni

hanno assunto le politiche di salute mentale comunitaria, sempre più attente a ricollocare la tutela e la promozione della salute mentale secondo linee guida orientate alla promozione dell'autonomia e della soggettività degli utenti, al contrasto dell'esclusione sociale, a trattamenti rivolti al reinserimento e al recovery (Ferrannini, 2007; Thornicroft, Tansella, 2009; Comprehensive mental health action plan 2013–2020). Inoltre, la tendenziale trasformazione del ruolo degli utenti dei servizi di salute mentale è fenomeno emergente in vari filoni di indagine scientifica in campo psichiatrico, psicologico e sociologico, oltre a una crescita esponenziale di una letteratura “non professionale” sull'argomento, costituita da produzioni a carattere esperienziale e narrativo (Deegan, 1996; Coleman, 2001; Contini, 2013; Cervesato, 2012). Temi come “empowerment”, “partecipazione”, “capitale sociale” sono sempre più spesso indicati come variabili di salute mentale nei documenti di programmazione a vari livelli di governance (Van Westerhout, Cavagnini, 2009; Rossi, 2008); l'epidemiologia sociale con sempre maggiore forza pone la questione del legame tra questi determinanti di salute e la formulazione più appropriata delle prestazioni erogate dai servizi di salute mentale (Tansella, M. 2012). Parallelamente all'affermazione di questi temi nella programmazione delle politiche pubbliche, sempre più caratterizzate dai richiami al coinvolgimento, all'inclusione sociale, alla sussidiarietà orizzontale e all'approccio comunitario, nei servizi di salute mentale italiani si vanno profilando negli ultimi anni esperienze di associazionismo, partecipazione e movimentismo diffuso fortemente caratterizzate da una presenza attiva degli utenti. Tali esperienze si rapportano con un movimentismo diffuso a livello europeo, che ha prodotto anche termini, concetti, pratiche, gradualmente acquisiti e reinterpretati dalla produzione scientifica mainstream della psichiatria (Barnes, Bowl, 2003; Stanchina, 2014).

La convergenza di più policy makers e di diverse sensibilità rispetto a questi temi sembra rappresentare, per la sua pervasività, un vero e proprio cambio di paradigma. Le raccomandazioni nazionali e comunitarie hanno posto l'accento in modo sempre più marcato sui diritti, sull'autodeterminazione e sul recupero di libertà come aspetti essenziali della salute mentale e delle cure che ad essa devono essere rivolte. Il documento che in maniera più esplicita ha formulato questi temi è la Dichiarazione dell'Ufficio regionale per l'Europa dell'Organizzazione Mondiale della Sanità del 2010, dal titolo “L'empowerment dell'utente nella salute mentale”. Dopo aver considerato “il punto di vista degli operatori” e “il punto di vista degli utenti”, le raccomandazioni dell'OMS indicano nell'autodeterminazione e nel controllo dei servizi da parte degli utenti la condizione organizzativa di un sistema di cura efficace. Infatti si dice nel documento che “storicamente le persone con problemi di salute mentale hanno mancato di una propria voce. Né loro né i loro familiari sono mai stati coinvolti nel processo decisionale dei servizi per la salute mentale e continuano ancora oggi ad essere a rischio di esclusione e discriminazione sociale in tutti gli aspetti della vita. La privazione del potere degli utenti nei servizi per la salute mentale opera a tutti i livelli. A livello socio/strutturale, lo stigma è presente in tutte le

varie società e ci sono spesso numerosi ostacoli all'ingresso completo nel mondo del lavoro e alle altre attività sociali. A livello di organizzazione di servizi e di sostegno, le persone che utilizzano i servizi per la salute mentale sono scarsamente informate, spesso, altrettanto scarsamente consultate e assistite. A livello individuale l'esperienza con i problemi di salute mentale può avere conseguenze durature sul senso di identità personale e l'autostima" (OMS, 2010). A questa condizione l'Organizzazione Mondiale della Sanità propone di rispondere con un significativo cambiamento di prospettiva: la malattia va vista dentro i ruoli sociali e le relazioni delle persone. La capacità di agire politicamente, la possibilità di influenzare il corso delle cose, a livello individuale e comunitario, diventano dimensioni essenziali della salute mentale. Infatti "ci sono prove che la mancanza di influenza e controllo può portare a scarsi miglioramenti sanitari; al contrario l'abilitazione ad esercitare controllo ed influenza, anche quando in presenza di un alto livello di stress, può essere un utile fattore protettivo contro alti livelli di rischio della malattia. L'impotenza è emersa essere fattore di rischio fondamentale nella eziologia della malattia" (OMS, 2010). A proposito delle pratiche con cui sostanziare questi principi, il documento dell'OMS dà una serie di indicazioni di principio a operatori e utenti. In base a queste indicazioni, è importante collocare le attività di cura della salute mentale nella cornice più generale del rispetto dei diritti umani e dei diritti delle persone con disabilità. L'Organizzazione Mondiale della Sanità raccomanda ai servizi di "includere nel processo decisionale" utenti e familiari e a questi ultimi di sviluppare "capacità organizzativa locale per fare richieste alle istituzioni e alle strutture governative". Inoltre l'indicazione agli organi di governo è quella di "fornire risorse per lo sviluppo di servizi gestiti dall'utente, comprese le organizzazioni rappresentative che danno un contributo alle attività pubbliche e politiche e che sono attive al livello internazionale, nazionale, regionale e locale". Chi concretamente si occupa di gestione dei servizi e implementazione delle politiche di salute mentale è incoraggiato a "offrire alle persone che utilizzano i servizi la possibilità di essere partner o di essere coinvolti in tutte le fasi e i livelli di gestione, pianificazione, realizzazione e valutazione dei servizi; la scelta dei loro caregiver principali di salute mentale; l'elaborazione dei loro piani di assistenza e della pianificazione del loro trattamento" (OMS, 2010)<sup>53</sup>.

Queste raccomandazioni, elaborate anche in seguito a consultazioni con associazioni di utenti e di familiari, valorizzano l'esperienza personale di chi attraversa storie di sofferenza e indicano la necessità di una interlocuzione tra tecnici e cittadini nella definizione della cura. Nell'indicare questo obiettivo generale definiscono però molto vagamente come questo coinvolgimento debba realizzarsi. Scegliendo di non delineare in maniera univoca modelli organizzativi, diritti sociali di riferimento e questioni di uguaglianza su cui intervenire, il documento finisce per aprire una profonda ambiguità: la unica reale dimensione di autodeterminazione resta quella

---

<sup>53</sup> <http://www.coordinamentotoscanosalutementale.it/images/WHO.pdf>

individuale<sup>54</sup>. Mentre le strutture, le condizioni ed il supporto possono creare le opportunità per lo sviluppo individuale, in ultima analisi la responsabilità rimane ai singoli individui che devono riprendere il controllo dei propri problemi, della maniera in cui vengono trattati e delle loro vite. Oltre la dimensione del rapporto individuale, il documento non individua nessuna precisa direzione di azione pratica. Il riferimento alle “organizzazioni rappresentative” è infatti vago e indeterminato, soprattutto se si pensa che non esistono strutture formali di rappresentanza nei servizi sanitari. Si può dire che una dichiarazione di questo tipo, a fronte del radicalismo verbale delle dichiarazioni sull'empowerment, lascia aperte molte possibili declinazioni. Su questo punto sembra confermata l'ipotesi di Benedetto Saraceno secondo cui la presenza di movimenti degli utenti in salute mentale riflette la contraddizione tra due possibili modalità di intendere l'empowerment: come libertà di scelta individuale e come possibilità di azione collettiva (Gallio, Saraceno, 2012).

Benedetto Saraceno mette in luce due tendenze contraddittorie dei movimenti europei degli utenti: da una parte la antipsichiatria radicale, che nega la possibilità stessa che un medico possa formulare una diagnosi di malattia mentale, dall'altra gruppi di pressione per una politica di concessione gratuita e “a manica larga” di psicofarmaci. Particolare è la situazione italiana: l'egemonia di tecnici politicizzati nel movimento per la chiusura del manicomio ha creato un “clima” nel quale i pochi movimenti di utenti che si sono sviluppati hanno quasi sempre tenuto una politica “collaborativa” con gli operatori che è quasi del tutto assente in altri paesi europei ed occidentali. Nella situazione italiana “a tutt'oggi il peso dei movimenti degli utenti sui servizi di salute mentale rimane ridotto”. Ai movimenti viene attribuita una funzione terapeutica, per “le funzioni fondamentali di ricostruzione della persona sofferente, di inclusione sociale e di produttività di idee, assunte dai movimenti degli utenti” (Bonner, Pellegrino, 2007). Sempre secondo Saraceno, “troviamo di fatto nei gruppi della salute mentale un inconsueto impasto di due visioni ideologiche, spesso considerate antitetiche: a) le lotte contro i fenomeni di oppressione e di violazione dei diritti civili, b) le rivendicazioni liberiste a favore della centralità del cliente” (Gallio, Saraceno, 2012). Lo sviluppo di soggettività autonome in associazioni, gruppi e movimenti di utenti è un fenomeno complesso e sfaccettato e sembra rispondere alla frammentazione dei modelli istituzionali di governance dei servizi di salute mentale. Una serie di recenti ricostruzioni (Bonner, Pellegrino, 2007; Lorenz, 2007; Tranchina, Teodori, 2007) ha messo in luce una molteplicità variegata di soggettività, pratiche, posizioni politiche e coinvolgimento in forme di partecipazione nelle quali cambia la tematizzazione del ruolo degli utenti e del ruolo della comunità. Tendenzialmente si presuppone che i percorsi di empowerment comportino l'inclusione sociale, sciogliendo l'identità di utente nelle relazioni sociali, nel tessuto della comunità e del capitale sociale.

---

<sup>54</sup> Questo sembra coerente con quanto afferma Alain Ehrenberg ne “La fatica di essere sé stessi”. Secondo Ehrenberg, (Ehrenberg, 2007) il concetto di “salute mentale” indica oggi un insieme di significati con cui nelle nostre società si definisce l'attenzione sociale e medica per tutto ciò che ha a che vedere con la personalità individuale.



## *Il tema della partecipazione*

Per svolgere una prima ricognizione del tema della partecipazione e della cittadinanza attiva nei servizi di salute mentale seguiamo la riflessione di Yvonne Bonner e Raffaele Pellegrino (Rivista Sperimentale di Freniatria, II, 2007), che collocano una valutazione di vari percorsi e progetti all'interno di un ragionamento più ampio sul ruolo della salute mentale nelle società odierne. Il tema primario affrontato dagli autori è quello dei processi di inclusione sociale: nelle società attuali non si può pensare ad un'inclusione sociale come qualcosa che possa avvenire dall'alto, elargita da una qualche agenzia universalistica, ma piuttosto come ad un processo e ad una interazione, che trovano il loro senso nella disidentificazione rispetto ad "identità escludenti" e nella costruzione collettiva di nuove identità. Tale riflessione si oppone all'identificazione del "protagonismo degli utenti" con la "libertà di scelta del consumatore". Gli autori, seguendo i paradigmi elaborati da Benedetto Saraceno (Saraceno, atti convegno WAPR Milano 2005) riportano il tema del protagonismo sul piano dei processi orientati alla creazione di società includenti. I movimenti per l'empowerment degli utenti sviluppano il tema del "processo interno di empowerment", mirano cioè a rafforzare le capacità di scegliere, di prendere decisioni ed agire collettivamente dei propri seguaci. "L'identità condivisa, costruita e continuamente rinegoziata" (Barnes, Bowl, 2003) costituisce l'elemento fondante di queste esperienze. I movimenti di utenti creano spazi relazionali di ri-costruzione del sé della persona negata, di riconquista di una socialità proattiva e di espressione di voci occultate." (Bonner, Pellegrino, 2007).

Uno degli oggetti teorici che si ritrovano come prodotti dei movimenti di empowerment è il concetto di recovery, che sta ad indicare il processo di "ripresa dalla malattia" in termini non sovrapponibili al concetto di guarigione come "restitutio ad integrum" ma piuttosto identificabile con un processo di riacquisizione di soggettività "indipendente" dalla possibile remissione clinica. Bonner e Pellegrino forniscono un inquadramento teorico-storico di questo concetto legandolo ai processi di inclusione sociale promossi dai movimenti degli utenti della salute mentale. Dal punto di vista teorico, il processo di inclusione sociale si scompone in processo sociale, percorso di ricostruzione della persona, dispositivo di riappropriazione di una socialità, costruzione di conoscenze innovative. Gli autori ne individuano anche i possibili ostacoli. Dal punto di vista sociale, il processo è riconnesso al suo emergere in corrispondenza con i movimenti dei diritti civili; dal punto di vista della riappropriazione della persona gli autori citano l'utente e formatore inglese Ron Coleman: "da un lato il sé della persona deve essere definito e compreso in termini sociali, ma dall'altro la nozione di sé può diventare sempre più individualizzata, quando la persona viene alienata dal sistema psichiatrico fino al punto che non esista alcun ambito collettivo nel quale la persona possa integrarsi. Sembra chiaro che per il processo di guarigione è essenziale una qualche forma di approccio collettivo. (...)

L'appropriarsi dell'esperienza è essenzialmente un processo politico e liberatorio.” (Coleman, 2001). Gli autori riportano l'analisi di Paola Carozza a proposito del processo di ripresa/recupero, tentando di saldarla con la riflessione sul recovery, definito il lato “esperienziale” dell'empowerment. Le strategie sono: riprendere in mano la propria vita, riappropriarsi del senso della propria esperienza fronteggiando le sfide quotidiane (P. A. Deegan); riaprirsi alla speranza e al riconoscimento della propria identità personale e spirituale (A. K. Long); essere e sentirsi ancora – e nonostante le diagnosi di malattia mentale – una persona (P. A. Deegan). “E' dato ad ogni persona poter scoprirsi una persona intera (anche se a momenti frammentaria), unica (anche se a volte dissociata), attiva (anche se talvolta impossibilitata ad agire dal disturbo). Poter riappropriarsi di aspettative positive scegliendo di investire su se stesso, riconoscendo l'altro come presenza significativa, supporto e matrice di reciprocità (E. Leete); poter dar corso a propositi esistenziali, ad obiettivi personali e progetti nonostante le limitazioni della malattia, procedendo oltre (W. Anthony); infine poter aprirsi a nuovi significati riguadagnando il senso e la consapevolezza della propria vita; poter esercitare la scelta del percorso da intraprendere che solo il coinvolgimento in prima persona e l'assunzione di responsabilità personale possono consentire (P. Ridgeway). La complessità del processo, come sottolineato da Anthony, sembra sfuggire ad ogni definizione per due motivi: per la mancanza di nessi con le teorie patogenetiche e perché il recovery può avvenire anche se si ripresentano i sintomi. “Emerge quindi dalle testimonianze degli utenti una visione della follia (e dei suoi effetti sulla vita quotidiana) come evento soggettivo ed intersoggettivo, generatore di senso se disancorato dallo sguardo reificante della psichiatria. Malgrado ciò a tutt'oggi nella prassi quotidiana dei servizi il paradigma della stabilizzazione (permanenza nel tempo di uno stato di remissione) prevale su quello della ripresa-guarigione-recupero.” (Bonner, Pellegrino, 2007)

Dal punto di vista del recupero della socialità, gli autori mettono l'accento sulla funzione di accoglienza esercitata dai dispositivi di mutualità. Questi risolvono il vacuum relazionale che “necessariamente” si accompagna all'identità di “malato mentale”. Tale identità viene ricondotta dagli autori alla percezione dell'inabilità del sé in un sistema valoriale post-disciplinare che esalta l'iniziativa individuale, il prestigio personale e l'imperativo dell'autonomia. Rispetto alla “costruzione di nuovi saperi”, gli autori guardano con molto interesse alle varie forme di ricerca partecipativa condotte in Europa negli ultimi anni, da quella guidata da utenti a quella basata su approcci narrativi. Secondo gli autori, ancora oggi la difficoltà a costruire saperi condivisi tra i soggetti che affrontano percorsi emancipativi, a causa di strumenti teorici ancora troppo vaghi, spuntati da incrostazioni culturali, o poco consensuali, costituisce il maggiore ostacolo al loro sviluppo e alla loro formalizzazione.

Il sociologo Walter Lorenz ha affrontato il protagonismo degli utenti come strumento di stimolo alla trasformazione dei servizi di salute mentale (Lorenz, 2007). L'autore

individua lo stretto legame tra le ideologie sociali e politiche dominanti e i modelli di intervento, facendo riferimento al tema a noi già noto della connessione tra malattia mentale e devianza dalla norma sociale. Saldando però questo fatto al tema della cura, l'autore rifocalizza la riflessione sulle modalità di intervento terapeutico in salute mentale e dice che la malattia, in quanto “sfida” alle convenzioni sociali, deve sempre richiamare una risposta che abbia un significato sociale. Chiarito questo presupposto, Lorenz si sofferma ad approfondire il rischio dell'interpretazione in senso individualista del protagonismo degli utenti: “L'ideologia attualmente dominante nella società in generale, ed osservabile in particolare nelle politiche sociali, è l'individualismo; la politica richiede la partecipazione attiva dei cittadini in tutti gli ambiti della vita - La società si aspetta che i cittadini non ricevano cure o assistenza in modo passivo, ma che svolgano un ruolo attivo per migliorare la loro situazione. Tuttavia la partecipazione e il “fare delle scelte”, se da una parte potrebbero rappresentare uno sviluppo positivo in termini di progresso e di diritti umani, dall'altra potrebbero anche comportare una rinuncia alla responsabilità da parte dello stato, responsabilità che verrebbe delegata al paziente o in generale alla società civile”. (Lorenz, 2007). Abbiamo visto quante volte questo tema torna a complicare ulteriormente la molteplicità di aspetti dei processi di partecipazione. Il motivo per cui, tra le tante voci disponibili, abbiamo scelto in questa sede l'analisi di Lorenz è che l'autore prova a formulare una serie di propositi che possano tendenzialmente limitare i rischi di “delega” contenuti nella deriva “ideologica” della partecipazione degli utenti: a) in primo luogo, l'autore parla di mettere l'accento sul processo più che sull'obiettivo. Questo significa che i movimenti di partecipazione ed empowerment non devono essere valutati sulla base di possibili risultati che ottengono, che siano quantificabili e sancibili attraverso il sistema di valutazione precedente all'empowerment stesso. I risultati del processo, secondo Lorenz, stanno nel processo stesso; b) il processo è un processo di acquisizione di potere mai a somma zero, nel senso che non si sottrae potere a qualcuno ma si accresce il potere comune. In questo senso, viene assolutamente negata la possibilità di “prendere il potere”. L'unica declinazione possibile che ha un percorso così inteso è di essere declinato come processo di apprendimento condiviso, che coinvolge in forma “paritaria” chi si trova in condizione di marginalizzazione o di esclusione e i tecnici e gli amministratori dei servizi. In questo senso, mai durante questi processi possono essere agitati “nemici”, poiché il lavoro su se stessi è il principale; c) essendo il processo di empowerment parte di un contesto sociale con i suoi politici, i suoi amministratori e i suoi manager di risorse pubbliche, è importante che i soggetti di questo processo si riconoscano e si ricostruiscano come elemento di tale sistema. Per resistere ai rischi di strumentalizzazione politica o amministrativa, è necessario che i movimenti, anche se partono dalla pratica fondamentale dell'autoaiuto e della mutualità, elaborino una loro identità sociale e civile da mantenere e alla quale fare riferimento nell'interpretare le dinamiche operanti nell'ambiente in cui agiscono. “I gruppi di auto-aiuto devono osservare molto attentamente l'orientamento delle politiche sociali, pretendendo il riconoscimento di diritti e l'erogazione di un

adeguato livello di servizi di base”.

Paolo Tranchina e Maria Pia Teodori (Tranchina, Teodori, 2007) hanno svolto una ricognizione delle esperienze di partecipazione degli utenti più significative in Italia negli ultimi anni. Gli autori hanno preso in analisi il convegno nazionale tenutosi a Massa nel 2007, promosso dalla Rete Regionale Utenti di Salute Mentale, mettendo in luce i processi di acquisizione di coscienza che i vari soggetti coinvolti riportano attraverso il dibattito. A titolo di esempio, gli autori citano stralci dei verbali del convegno da cui si può leggere il livello alto di coscienza raggiunto dai familiari rispetto alla necessità di favorire e promuovere l'empowerment degli utenti, anche destrutturando un certo modo di “sentirsi indispensabili” da parte propria. La seconda esperienza che gli autori prendono in considerazione è quella della ricerca partecipata organizzata con il patrocinio del CNR a Roma, con la collaborazione di Mario Serrano e Paolo Pini. A proposito di questo progetto di ricerca partecipata, gli autori citano uno stralcio della presentazione che ne sintetizza le caratteristiche salienti: “(...) nella filosofia di base del progetto per valutazione non si intende verifica super partes dell'efficacia e dell'efficienza del servizio. La valutazione è intesa piuttosto come un processo interpretativo virtuosamente circolare del rapporto tra i bisogni dei cittadini e il sistema degli interventi e dei servizi sociali a livello territoriale e per questo può rappresentare uno strumento di responsabilità, apprendimento e cooperazione per i diversi attori coinvolti (nel caso della nostra ricerca sui Centri Diurni i principali attori coinvolti sono utenti, operatori\trici, familiari). (...) In questa ottica, valutare significa promuovere l'espressione dei diversi punti di vista dei diversi attori sociali, che sono legittimamente portatori di interessi diversi che coesistono ed operano in modo silenzioso nelle istituzioni, determinando possibili situazioni disfunzionali e malesseri agiti (...). La valutazione deve quindi coinvolgere i principali gruppi di stakeholders, rendendoli protagonisti della valutazione stessa ed aiutarli, attraverso metodologie adeguate, a formulare il proprio punto di vista e negoziarlo con gli altri”<sup>55</sup>. Tranchina e Teodori proseguono la loro ricognizione fornendo una valutazione delle esperienze di autoaiuto presenti sul territorio nazionale. L'esperienza dell'autoaiuto e della mutualità viene individuata dagli autori come motore propulsivo delle attività “presa di parola” da parte degli utenti; gli autori ritrovano il “cuore antico” di questa storia nelle prime assemblee delle cooperative, che nacquero per definire una giusta retribuzione in opposizione al premio dell'ergoterapia. Per gli autori, “fondamentale è stato il ruolo dell'autoaiuto, nelle sue diverse componenti, per la spinta emancipativa che ha offerto a molti utenti, la possibilità di prendere coscienza delle proprie capacità umane, terapeutiche e relazionali. Questa consapevolezza, generatrice di sicurezza e autostima, è stata incrementata dalle esperienze delle cooperative che hanno spesso promosso retribuzioni eque che hanno sostituito l'arbitrarietà del premio ergoterapico.

---

<sup>55</sup> Raffaella Pocobello, ricercatrice del CNR da me incontrata per conoscere gli sviluppi del progetto di ricerca partecipato, mi ha parlato dei grandi limiti del percorso condiviso. Esso non ha prodotto i cambiamenti che attraverso la ricerca sono emersi come auspicabili da parte di utenti e familiari.

L'emancipazione dei pazienti nell'autoaiuto è particolarmente utile anche per gli operatori, relativizzando i loro vissuti di onnipotenza e di responsabilità totale rispetto alla vita dell'altro.” (Tranchina, Teodori, 2007)

Gli autori individuano cinque tendenze che nei nostri servizi stanno spingendo verso l'auto mutuo aiuto: il cambiamento epidemiologico, la crisi del riduzionismo epistemologico, la crisi dello stato sociale, le attuali difficoltà nel campo della valutazione dei servizi, la necessità di costruire-decostruire le istituzioni. Per fronteggiare queste tendenze è necessario “che si sviluppi una forte capacità di rappresentanza politica da parte degli utenti, non solo dei loro familiari (a lungo andare i guasti di questa delega non tarderebbero a farsi sentire), rappresentanza che può trovare linfa e forza da un associazionismo nuovo e dinamico che non può saltare il momento del mutuoaiuto e della partecipazione (...). Anche le responsabilità subiranno una ristrutturazione, in quanto l'alternativa tra controllo e abbandono sarà collocata in uno scenario del tutto nuovo, nel quale il costante lavoro delle reti formali e informali, naturali e artificiali, permetterà movimenti oggi sconosciuti. Possiamo solo immaginare che l'aumento della distanza dal servizio non dovrà per forza comportare abbandono, poiché questo allontanamento potrà essere controilanciato dal diverso modularsi degli scambi nella rete informale di supporto sociale, mentre le iniziative di aiuto potranno man mano diluire la propria connotazione monodirezionale all'interno di un'aumentata qualità dello scambio di rete”. (Scialpi, Marangi, 1998) La direzione che dai gruppi di utenti va verso il “fuori” del servizio è fondamentale per Teodori e Tranchina, sulla scia delle esperienze storiche vissute dalle assemblee psichiatriche degli anni '70, che arrivavano a coinvolgere i comitati di fabbrica e di quartiere. Questo è uno dei motori della rimodulazione dei rapporti tra utenti e servizio, un campo di tensione dialettica su cui si gioca la possibilità dell'empowerment come possibilità stessa di vivere una “presa di parola” pubblica. Teodori e Tranchina concludono la loro ricognizione con la Piazza delle Parole Ritrovate di Trento. Questa piazza è il simbolo di un movimento che esce dal servizio per investire la cittadinanza. Il movimento di Parole Ritrovate, secondo gli autori, costruisce “imprevedibili possibilità di alleanze”, “potenzialità di collegamenti”, nello “sfaldarsi del tessuto istituzionale” e nelle lacune dei servizi territoriali. (Tranchina, Teodori, 2007) Vengono dunque presentati gli Utenti e Familiari Esperti, pazienti e congiunti che collaborano professionalmente con alcuni servizi di salute mentale italiani, come i nuovi soggetti che attraversano percorsi di empowerment riescono a ricostruire la loro inclusione sociale “al di fuori” dai servizi, sciogliendo l'identità di utente nelle relazioni sociali, nel tessuto della comunità e del capitale sociale. La comunità si rappresenta “senza la psichiatria”, declinazione concreta del modello che vuole il servizio pubblico semplicemente “animatore” e promotore della visibilità delle reti sociali “naturali”. Questa ricognizione spinge ad interrogarci sul modo in cui nei processi di inclusione sociale viene tematizzata la comunità: il riferimento alle “reti naturali” e al ruolo del pubblico nei confronti di queste reti merita una specifica attenzione, che costituirà

uno degli elementi principali di riflessione di questa ricerca. Non è infatti chiaro da questa ricognizione in che misura si realmente tematizzata la “comunità” nella quale le identità psichiatriche si presuppone debbano risolversi: il rischio è che, convergendo con le attuali tematizzazioni sul “welfare community”, essa sia tematizzata solo come naturale consesso a-conflittuale nel quale scompaiono le dialettiche di interessi e rapporti di forza che generano l'esclusione e la perdita di partecipazione.

### *Salute mentale come idioma culturale*

Per capire il ruolo e le modalità di relazione di queste nuove presenze con il campo complessivo della salute mentale, proviamo a descrivere ora alcune tendenze presenti nella letteratura specifica, soprattutto guardando ad analisi prodotte dai professionisti della salute mentale. Per sviluppare questa analisi utilizzeremo il concetto di “campo” come formulato da Pierre Bourdieu, per valorizzarne gli aspetti di sottosistema sociale non chiuso ma con specifiche modalità di relazione conflittuale e competitiva al proprio interno e nella relazione con altri sottosistemi tangenti. La prospettiva “relazionale” di Bourdieu consente anche di valorizzare il fatto che il campo della salute mentale presenti fenomeni la cui oggettività non si dà in modo immediato ma risulta essere una “posta in gioco” di relazioni di potere tra diversi soggetti in vari posizionamenti. La funzione dell'oggettivazione psichiatrica o psicologica cambia radicalmente a seconda dei modi, dei contesti, delle culture e delle condizioni materiali in cui si produce. L'esperienza di Franco Basaglia e del movimento di psichiatria alternativa ha chiaramente individuato questo aspetto: la formulazione delle “oggettività” è radicalmente condizionata dalla pratica svolta da chi è portatore di un potere tecnico nelle istituzioni<sup>56</sup>.

In primo luogo si tratta di capire il campo della salute mentale come campo conflittuale nel quale si agitano risorse e poste in gioco culturali, economiche, sociali e politiche. Una molteplicità di attori, soggetti, istituzioni, sono chiamati in causa nella formalizzazione psicologica o psichiatrica delle risposte al “bisogno sociale”. Si tratta oggi di una modalità di formulazione onnipervasiva: la invadente penetrazione dei saperi di tipo “psy” nelle politiche pubbliche a tutti i livelli<sup>57</sup> costituisce per alcuni

<sup>56</sup> Giovanni Pizza, in recente intervento tenuto all'Università di Modena e Reggio Emilia, nell'ambito del “Laboratorio di etnologia” ha richiamato l'importanza della pratica e della teoria basagliana per l'antropologia del corpo e per l'etnografia. La riflessione di Basaglia, secondo Pizza, impone all'etnografo di tematizzare la presenza del corpo dell'osservatore nel campo osservato e le relazioni di potere che da questi si originano nei confronti dell'altro.

<sup>57</sup> Si veda a proposito l'articolo di Riccardo Ierna “Il secolo psicologico: prodromi di una socialità senza sociale”, uscito sulla rivista online Lavoro Culturale, disponibile all'indirizzo <http://www.lavoroculturale.org/reparto-agitati-9/>. Nel testo Ierna cita uno scritto di Robert Castel: “Non c'è soltanto nella società contemporanea, un sempre più di psicologia in “sempre più” luoghi inediti; ma è un altro statuto dell'elemento psicologico che si comincia a delineare[3], ancora molto confusamente per la verità. Secondo questa prospettiva, la psicologia non è più soltanto una batteria di tecniche per riparare lo psichismo (psicologia clinica); né soltanto un insieme di strumenti al servizio delle istituzioni per migliorarne il funzionamento o soccorrerne la crisi (psico-pedagogia, psicologia industriale, psicologia militare, ecc.). Non è nemmeno la ricerca “disinteressata” delle leggi di funzionamento della psiche umana (psicologia “generale” universitaria), e neppure l'esplorazione in profondità di un'altra scena psichica (psicoanalisi). O meglio, la psicologia è tutto questo contemporaneamente, ma sta diventando anche un'altra cosa:

autori una cifra specifica dell'epoca contemporanea. Questa tendenza è descritta a livello culturale da Alain Ehrenberg come una novità, di cui si può cogliere la cifra nel passaggio dalla “psichiatria” alla “salute mentale”: la psichiatria è un idioma locale, specializzato nell'identificazione di problemi particolari; la salute mentale, nella misura in cui permea l'insieme della vita sociale, è un idioma globale, che consente di mettere in forma i conflitti della vita sociale contemporanea, contrassegnata dalla generalizzazione dei valori dell'indipendenza personale. La salute mentale è quindi sia un concetto consensuale sia un concetto conflittuale. Conflittuale perché è una griglia di lettura trasversale a tutti i dilemmi e le tensioni della vita nella società contemporanea; risponde alle domande di senso che nascono nel punto di intersezione e di tensione tra la costituzione biologica e l'azione storico-sociale dell'uomo. Consensuale perché la salute mentale è politicamente indicata come una risorsa di coesione sociale, produttività e benessere dei territori. Il possesso di salute mentale è inserito tra i diritti tutelati (attraverso la nozione di salute), viene riconosciuto che la sua sussistenza è una condizione necessaria e un presupposto fondamentale per la riuscita dell'esistenza individuale e sociale secondo gli ideali sociali condivisi. Pure se presi all'interno del concetto più generale di “salute”, i discorsi sulle patologie mentali mettono comunque in rilievo un aspetto morale e sociale molto meno presente nelle altre patologie (Ehrenberg, 2009). Questi disturbi colpiscono il soggetto nella sua “personalità”, in ciò che le società occidentali considerano costituire l'essenza stessa dell'umano. In questo senso il discorso sulle patologie mentali è sempre un “territorio” in cui si gioca la battaglia per stabilire i confini tra costituzione biologica e costituzione storico-sociale dell'essere umano. La posta in gioco di questo conflitto è legata ai temi della libertà e della responsabilità. Far cadere la possibilità di scelta e di progettualità dell'uomo nel campo della determinazione genetico-biologica oppure della dialettica sociale e storica è una posta in gioco di grande rilevanza non solo per la scienza medica, ma per tutte le rappresentazioni sociali legate alla libertà dell'uomo e alla sua storia. Nel passaggio dal concetto di psichiatria a quello di salute mentale, Ehrenberg coglie dei passaggi più specifici rispetto a quelli già accennati. Questo processo si sviluppa in varie forme in ogni paese, ma costituisce una tendenza che interessa tutto l'occidente industrializzato e viene messo in relazione dall'autore con la svolta individualistica intrapresa dalle società occidentali alla fine degli anni '60. Da quegli anni inizia un ribaltamento progressivo dai valori della disciplina a quelli dell'autonomia, che si caratterizza per il radicarsi nella vita quotidiana del doppio ideale di autorealizzazione e di iniziativa individuale. Questi nuovi ideali sociali mettono l'accento sull'aspetto personale delle relazioni sociali e prendono corpo nella società attraverso la massiccia preoccupazione per la soggettività degli individui, in termini di diritti di sviluppo personale e rischio di sofferenza psichica. La preoccupazione generalizzata per la sofferenza psichica e la salute mentale si sono quindi imposte

---

una cultura psicologica di massa, caratterizzata da una preponderanza dei codici individualizzanti in quanto griglie d'interpretazione della realtà, delle tecniche di azione psicologica come strumenti della sua trasformazione, e dei modelli di sviluppo personale come ideali sulla riuscita dei quali l'uomo mette in gioco il senso globale della sua esistenza”, da R. Castel, “Verso una società relazionale. Il fenomeno “psy” in Francia, Feltrinelli, 1982, p. 44.

come “punto di intersezione di tensioni multiple dell'universo sociale fondato sui valori di autonomia – responsabilità – soggettività” (Ehrenberg, 2007). “Salute mentale” e “sofferenza psichica” consentono di mettere in forma tali tensioni a cui sono sottoposti gli individui e fornire delle risposte. La salute mentale è quindi “un idioma globale che permette di mettere in forma i conflitti delle società contemporanee” (Ehrenberg, 2007). La spiegazione di questa affermazione viene compiuta su tre assi. In primo luogo, nei discorsi su salute e malattia mentale, la malattia psichica viene impiegata come giustificazione generale dell'azione. Qualunque situazione sociale problematica può essere affrontata (come di fatto avviene nelle politiche pubbliche, sociali e sanitarie) nell'ambito della restaurazione della salute mentale, nel campo oscillante tra disagio e condotta deviante. Le formulazioni di questo campo consentono di fare della soggettività un oggetto socialmente individuabile e dunque di agire su di essa. In secondo luogo, si assiste alla trasformazione di entità cliniche in criteri per interpretare l'azione. Il processo di “psichiatria” dei comportamenti è legato alle nuove relazioni tra salute e socialità. Sempre più la socialità è diventata rilevante per le scelte politiche ed economiche, quindi i temi relativi alla salute mentale offrono degli strumenti teorici per oggettivare situazioni di disagio su cui intervenire a livello pubblico. In terzo luogo, è proprio questo nuovo modello di socialità ad essere preso in analisi. La “socialità dell'autonomia” è la cifra delle nuove relazioni sociali: l'accento è posto sull'iniziativa personale, la libertà di scelta e l'autodeterminazione; c'è la credenza generalizzata che identifica il “personale” con il privato psicologico. Si sono ampliati i confini di ciò che è sottoposto alla scelta individuale e di conseguenza si sono ampliate contemporaneamente la responsabilità e l'insicurezza. “L'insicurezza fa della salute mentale una risposta all'accrescimento di responsabilità: è la sua forza d'attrazione, il suo valore” (Ehrenberg, 2007). L'istituzione sociale dell'autonomia è una norma dell'agire sociale che impone la trasformazione permanente di sé, lo sviluppo di alte competenze relazionali e il perseguimento di itinerari esistenziali particolari e dotati di senso. Questi tre imperativi definiscono quello che Ehrenberg chiama il “mestiere impossibile” dell'autonomia generalizzata.

### *Salute mentale come settore di rilevanza politica*

Numerosissimi ambiti della vita socialmente rilevante vengono tematizzati come “risultati” della presenza di salute mentale, dalla produttività alla sicurezza sociale. La “Salute mentale” diventa un viatico per descrivere le dinamiche di una società ben integrata. Da questo punto di vista il “campo” della salute mentale vive un processo di estensione che lo porta a “invadere” altri sottosistemi sociali. Dal punto di vista delle dimensioni di potere e capitale simbolico ed economico, questo può essere analizzato come una precisa strategia di “colonizzazione dell'immaginario”. Il sociologo Medawar ha analizzato i documenti di programmazione della Comunità Europea sulla salute mentale degli ultimi anni per cogliere specifici interessi e poste in gioco politiche in questo processo: secondo Medawar, il Libro Verde della



Commissione Europea sulla Salute Mentale esprime una tendenza alla psichiatrizzazione estensiva, dietro cui si celano gli interessi dell'industria farmaceutica. La SANCO (Commissione Sanità) traslascia infatti la dimensione della definizione “oggettiva” dei parametri entro cui situare le situazioni di salute e disagio mentale, lasciando ad un altro organo della Commissione Europea, la Direzione Generale per l'Impresa (responsabile della competitività e del commercio) un ruolo dominante nella programmazione comunitaria sul farmaco. Secondo Medawar (Medawar, 2007) questa “omissione” tradisce la delega che la commissione sanitaria ha concretamente lasciato in bianco ad organi non democratici ma economici per definire le politiche europee sul farmaco: “Il trattamento dei problemi di salute mentale in tutta Europa ruota in modo schiacciante intorno alla prescrizione di farmaci, ma il controllo dei farmaci in Europa non è in mano alla DG SANCO, ma alla DG per l'Impresa, un'istituzione potente il cui mandato legale principale è promuovere la competitività globale dell'industria farmaceutica europea. Ora è la DG SANCO a proporre di sviluppare una strategia integrata sulla salute mentale. (...) La mia lettura delle indicazioni politiche del Libro Verde è che la DG SANCO sta ora cercando un mandato che viene accuratamente confezionato per integrare (mai contestare) gli obiettivi della DG per l'Impresa, e in particolare adatto a promuovere messaggi di salute diretti a pazienti e consumatori. L'alleanza proposta dalla DG SANCO con le organizzazioni dei pazienti e la società civile, in vista di questo obiettivo, non è rassicurante. La maggior parte dei gruppi di pazienti europei più potenti hanno legami, finanziari e di altro tipo, con le aziende farmaceutiche i cui prodotti sono alla base del trattamento del disagio mentale. Il Libro Verde deve essere contestualizzato all'interno della stretta relazione che si è sviluppata negli ultimi anni tra la DGSANCO e la DG per l'Impresa. Questa relazione ha preso il via per iniziativa della DG per l'Impresa, per dare credibilità alle sue azioni e in particolare per promuovere la sua importantissima “Pharmaceutical Review”. Impresa e sanità operano ora come comparse nel Forum Farmaceutico appena istituito, un organismo che vede una rappresentanza sostanziale dell'industria farmaceutica. Il suo principale obiettivo sembra essere la legittimazione della promozione diretta al consumatore: “i pazienti vogliono avere informazioni accurate, obiettive e comprensibili sui farmaci, e le aziende possono aiutare a fornire un'informazione affidabile”. Il Libro Verde formula propositi molto simili, ma va anche oltre. Esso cerca in positivo un via libera per la DG SANCO (attraverso la consultazione) per legittimare le sue iniziative. Se questo è vero, i risultati si aggiungerebbero semplicemente alle abbondanti attività di “consapevolezza di malattia” e promozione di malattia che già esistono. L'estensione e la pericolosità di questo disegno hanno già suscitato un'opposizione organizzata, fino a prender forma in una dichiarazione congiunta delle principali associazioni indipendenti dei consumatori e dei professionisti”. Medawar fa qui riferimento alla “Joint declaration of HAI Europe, ISDB, AIM, BEUC” (Medicines in Europe Forum, 2006) in cui si rivendicano informazioni rilevanti per “Empowered citizens” che contemplino anche l'informazione indipendente sul farmaco, e non solo la possibilità dell'impresa produttrice di comunicare direttamente con il paziente-consumatore.

## *Diffusione dei saperi e delle pratiche “psy”*

Riccardo Ierna analizza il processo della crescente annessione di contesti sociali all'attenzione della “salute mentale” parlando del processo di “psicologizzazione”: “c’è da rilevare in questi ultimi trent’anni, una crescente proliferazione della psicologia in ogni campo dell’organizzazione sociale. Oltre ai consueti luoghi di intervento (Scuola, Azienda, Ospedale ed Esercito), assistiamo ad una ricollocazione delle tecniche psicologiche nei contesti più diversi ed eterogenei. Basti pensare alla Sanità, dove, oltre all’antica funzione di “dama di compagnia” della psichiatria, nell’intervento clinico e riabilitativo dei servizi pubblici e privati e nell’assistenzialismo del terzo settore, si assiste oggi ad una vera e propria “colonizzazione” delle tecniche psicologiche in altre aree di stretta competenza medica (diabetologia, geriatria, chirurgia, ginecologia, ostetricia, oncologia – solo per citarne alcune). In occasione di una preparazione al parto o all’intervento chirurgico, di una consultazione medica per un problema alimentare, di un accompagnamento alla morte per una malattia terminale o di elaborazione del lutto per una perdita, di una condizione d’infertilità, di un colloquio per una scelta contraccettiva, di una richiesta di consigli educativi, di un conflitto giudiziario per un affido familiare o di una difficoltà scolastica, è ben evidente il ricorso spesso automatico ed “inconsapevole” all’“ingegnere degli stati d’animo”<sup>58</sup>. Sembra quasi che la figura dello psicologo sia ormai parte integrante della richiesta d’aiuto come complemento necessario alla sua ragion d’essere. E probabilmente lo è”.

La prima domanda sociologica che emerge quando si tenta di indagare il campo delle politiche e delle pratiche di salute mentale è infatti: che tipo di fenomeni, situazioni, vite, finiscono nel calderone dell’oggettivazione psicologica e psichiatrica? Questo ci spinge a porre preliminarmente una domanda sulle caratteristiche della formulazione istituzionale dei problemi sociali. Più nello specifico, qui ci interessa indagare il modo in cui una specifica formulazione dei problemi, declinata attraverso i saperi psy, raggiunge lo statuto socialmente riconosciuto di “oggettività”. Tale statuto in un’ottica sociologica non va preso come un dato ma va indagato come un processo nel quale si relazionano attori, interessi sociali, istituzioni. Una serie di strumenti teorici per svolgere questo tema ci viene dalle ricerche che hanno tematizzato i processi secondo cui un certo sapere si coniuga a un certo gruppo di intellettuali e attraverso essi produce un certo modo di connettere specifiche forme di intervento tecnico a particolari problematiche. Il filone di ricerca della *sociologia dell’expertise e degli interventi*, per come è stato impostato da Gil Eyal sulla base dell’evoluzione degli studi sulla scienza (Latour, 1987, Cambrosio et alii, 1992) e della *sociologia delle professioni*, si propone appunto come programma quello di fare una “storia dei compiti e dei problemi”, ricollegando questi ultimi alle specifiche conoscenze esperte. Alla luce di questo approccio si può studiare il campo di intervento tecnico

---

<sup>58</sup> Qui Riccardo Ierna riprende una formulazione di Robert Castel

dei professionisti della salute mentale come un “actor-network”, “una rete che unisce oggetti, attori, tecniche, strumenti, concetti e configurazioni spaziali e istituzionali” (Eyal, 2013; p. 864). Nell'ambito di una teoria influenzata dalle nozioni di “campo” di Bourdieu, di “dispositivo” di Foucault e di “actor-network” di Latour, ci si propone qui di osservare i processi attraverso cui emerge una certa categoria di “tecnici” dotati della titolarità a rispondere a certi problemi. Questo processo va analizzato alla luce delle condizioni istituzionali e materiali: le teorie in quest'ottica risultano un effetto della complessa interazione di attori e interessi sociali, strumenti tecnici e discorsi.

Davide Caselli<sup>59</sup>, in un recente lavoro, ha richiamato lo studio di Eyal sulla crescita esponenziale delle diagnosi di autismo: “dal punto di vista della sociologia dell'expertise, la terapia deve essere analizzata come un insieme di meccanismi con lo scopo di tradurre interessi, assicurandosi la cooperazione e manipolando le performance dei pazienti al fine di stabilizzare un network di expertise”. Ispirandosi a questo approccio, ha proposto di analizzare “il movimento attraverso cui la conoscenza e l'expertise sono mobilitati per informare un intervento (...) nella sfera pubblica” (Eyal e Buchholtz 2010: 117). Di conseguenza la sua proposta si concentra su “chi, come e dove interviene da esperto” nella sfera pubblica. Dal punto di vista del “chi”, si considera il campo intellettuale come uno spazio di relazioni tra attori e si analizzano i principali elementi che strutturano il campo intellettuale – in particolare il grado di capitale simbolico, il grado di indipendenza dalla domanda esterna, il grado di specializzazione (Sapiro 2009). Inoltre, nel novero degli attori non figurano solo esseri umani e istituzioni, come tradizionalmente nelle scienze umane, ma anche concetti, tecnologie, strumenti tecnici (Venturini 2008, Latour 1994, 1995).

Davide Caselli fornisce un altro utile contributo rifiutando “l'idea di un'opinione pubblica data una volta per sempre” ma ricercando piuttosto le “strategie e le alleanze tra diversi attori finalizzate alla costruzione di nuovi pubblici e alla diffusione della conoscenza” (Caselli, 2014). Questo contributo risulta particolarmente importante per analizzare i metodi attraverso cui si stanno oggi ristrutturando alcuni segmenti del sapere e dell'intervento psichiatrico. Infatti, parallelamente al suo diffondersi in una molteplicità sempre più vasta di circostanze sociali “di interesse psichiatrico” la disciplina è attraversata da una dinamica di riformulazione interna, emersa da una severa crisi del proprio statuto epistemologico<sup>60</sup>. L'analisi integrata di questi livelli può aiutarci a comprendere la dinamica per cui specifiche tendenze del campo della salute mentale sono in relazione con l'ambito complessivo del sistema sociale.

### *La crisi dello statuto epistemico della psichiatria*

<sup>59</sup> Sono debitore a Davide Caselli di questa e di numerose altre segnalazioni. Un suo importante lavoro è in via di pubblicazione. Il mio riferimento è stato il suo paper per la Conferenza Espanet “Sfide alla cittadinanza e trasformazione dei corsi di vita: precarietà, invecchiamento e migrazioni” Università degli Studi di Torino, Torino, 18 -- 20 Settembre 2014, dal titolo “Che cosa è sociale? Cooperazione, impresa e finanza nella ristrutturazione del welfare italiano” di cui dispongo per gentile concessione dell'autore.

<sup>60</sup> Si veda in proposito l'articolo “Si accettano scommesse sulla sopravvivenza della psichiatria nel prossimo futuro”, di Angelo Barbato, disponibile su [http://www.souqonline.it/home2\\_2.asp?idtesto=778&idpadre=698#.VC1m1fl\\_v2g](http://www.souqonline.it/home2_2.asp?idtesto=778&idpadre=698#.VC1m1fl_v2g)

Riportiamo uno stralcio di Angelo Barbato per mostrare la rilevanza di questa “crisi epistemologica”, che viene direttamente dal cuore delle professioni psichiatriche.

“Le sfide di oggi non sono rivolte soltanto alla psichiatria come professione ma ai suoi stessi fondamenti concettuali e ai suoi strumenti operativi. Con una differenza assai rilevante rispetto alle contestazioni degli anni '60 e '70: quello che viene messo in questione non è il ruolo sociale della psichiatria o le sue funzioni repressive, anche se questi aspetti conservano la sua importanza, ma il suo statuto scientifico all'interno del paradigma della medicina basata sulle evidenze. L'abbraccio con il modello biomedico compiuto a partire da trent'anni fa si sta rivelando un abbraccio mortale, in quanto è proprio l'applicazione ai costrutti e alle pratiche psichiatriche delle più sofisticate metodologie di ricerca, particolarmente per quanto riguarda l'epidemiologia e la ricerca clinica, a metterne in luce la fragilità. Il primo aspetto critico riguarda proprio la diagnosi, cioè l'impalcatura creata dal DSM-III per garantire la correttezza scientifica dell'identificazione delle varie sindromi come base per la formulazione dei trattamenti. Studi di popolazione compiuti in varie parti del mondo con metodiche epidemiologicamente corrette hanno mostrato in primo luogo che la suddivisione dei disturbi mentali in categorie diagnostiche ben distinte è artificiosa e non rispecchia la distribuzione nella popolazione dei sintomi di disagio psichico, che vengono sperimentati lungo una dimensione continua, per cui vi è un'ampia sovrapposizione tra le categorie e la differenza tra normalità e malattia è un problema quantitativo che rimanda alla scelta di una soglia e non un problema qualitativo. In secondo luogo, cosa più sorprendente, è emerso che fenomeni psicopatologici ritenuti indicatori di diagnosi gravi, come le allucinazioni e i disturbi del pensiero, possono essere presenti in sottogruppi non trascurabili della popolazione generale, senza essere necessariamente associati a disagio soggettivo o a compromissione del funzionamento sociale. La sola definizione clinica, cioè, non è sufficiente a spiegare la malattia e tanto meno la disabilità, il cui sviluppo richiede l'ingresso in gioco di altri fattori contestuali o soggettivi. L'importanza dei fattori soggettivi fa emergere prepotentemente il ruolo degli utenti e del loro sapere, alimentando le richieste che da essi vengono di mettere in questione le modalità e l'uso del procedimento diagnostico”.

Riutilizzando le analisi di Michel Foucault, Robert Castel<sup>61</sup> e Franco Basaglia, ci si rende conto che questa “crisi dello statuto epistemico” non è affatto un fenomeno nuovo nella psichiatria. La psichiatria, per la intima connessione di cura e controllo sociale su cui ha fondato la sua specificità tecnica, ha sempre avuto uno statuto epistemico strutturalmente residuale<sup>62</sup>. Tuttavia quello che qui ci interessa sottolineare è l'enfasi che in questo periodo viene posta sulla crisi della psichiatria e soprattutto sulle soluzioni che vengono proposte a questa crisi nei centri del sapere scientifico. In

---

<sup>61</sup> L'opera di Robert Castel più utile a capire la situazione dei servizi di salute mentale italiani post-riforma e il rapporto che essi intrattengono con il mandato sociale più generale è il già citato “La société psychiatrique avancée. Le modèle américain”, scritto con Anne Lowell e Françoise Castel, incredibilmente mai tradotto integralmente in Italia.

<sup>62</sup> Le pagine di Franco Basaglia su “Il problema della gestione” sono chiarissime a questo proposito. La psichiatria, come ideologia scientifica delegata al controllo, alla custodia e alla gestione della devianza, non può che fondare la sua sussistenza sulla norma sociale che definisce il comportamento “deviante” e sulla sanzione che sottopone all'internamento la persona autrice di quel comportamento. Ideologia scientifica, norma sociale e sanzione sono in un rapporto di reciproco rinforzo e reciproca mistificazione.

un movimento che può apparire paradossale, oggi la psichiatria “salva” la sua scientificità nella misura in cui *proclama la sua attraversabilità da saperi altri*, i saperi della comunità su cui insiste: si tratti dei saperi degli psichiatrizzati, dei portatori di bisogno, degli altri soggetti che abitano il territorio di cui la psichiatria deve svolgere le sue funzioni. A livello istituzionale, il sapere dei tecnici sempre più difende la propria legittimità aprendosi al sapere degli *esperti per esperienza*, persone che vivono o hanno vissuto la presa in carico psichiatrica, su di sé o sui propri congiunti. Questo movimento è parallelo all'altro, di ordine burocratico amministrativo, secondo cui si afferma che il welfare, inteso come risposta pubblica ai problemi, deve fare affidamento sulle capacità di auto-organizzazione della “società civile”<sup>63</sup>. Dall'altro lato, la “salute mentale” come idioma globale si propone per governare sempre più molteplici aspetti della vita sociale, intersoggettiva e personale.

In pratica, a livello generale si afferma che il sapere tecnico non può essere il solo impegnato nella presa in carico del bisogno sociale. Si fa dunque appello ad una “comunità” in cui convergono legami primari, relazioni informali, lavoro di cura non produttivo; ma anche mercato, vendita di servizi alla persona, competizione per abbattere i costi delle prestazioni assistenziali. A fianco a ciò si agita, ponendola sullo stesso livello di altri attori sociali, la rilevanza “auspicata” di pratiche di *advocacy*, rivendicazione e protagonismo. Questo brulicare indifferenziato di fenomeni viene unificato dietro il concetto di “legame comunitario”, “società civile”, ecc. Ne risulta una prima ambiguità, che sarà utile tematizzare nell'analisi: la comunità “buona” (o anche “in salute”) è quella in cui armonicamente queste funzioni di coesione, protagonismo e tutela della qualità della vita vengono svolte, senza che esse siano demandate all'assistenzialismo statalista o generino microconflitti locali di ordine iper-familistico o iper-comunitaristico. Dall'altro lato, così, tutta la strutturazione del corpo sociale viene innervata di sapere tecnico, nella misura in cui la “società civile” può essere definita come una “comunità buona” in virtù del suo livello di “salute mentale”: una misura impalpabile la cui definizione, però, spetta in ultima analisi ad un corpus di sapere tecnico-professionale.

### *Empowerment e partecipazione: concetti ambigui e soggettività frammentarie*

Come abbiamo visto, il ricorso al tema dell'empowerment degli utenti sta informando

---

<sup>63</sup> Neanche questo è un fenomeno nuovo. Michel Foucault, in “Storia della follia nell'età classica” parla diffusamente della crisi dell'internamento che in Inghilterra coincide con l'ascesa dell'ideologia e della politica economica liberale. Ripercorrendo per grandi linee l'argomentazione di Foucault, con lo sviluppo dell'industrializzazione, le masse di poveri iniziano ad essere considerate un fattore produttivo la cui mobilità non doveva essere più bloccata dall'internamento. Il vecchio concetto di ospedalizzazione, nel quale venivano convergere i malati e gli oziosi, venne dunque messo in crisi dalla nuova ideologia dominante: ne conseguì una mutazione per la “geografia della malattia” in rapporto alle forze che definivano la nuova figura del “malato meritevole di assistenza”. Secondo i pensatori moderni di fine '700, “il luogo naturale della guarigione non è l'ospedale; è la famiglia, o per lo meno l'ambiente in cui vive il malato. E come la povertà deve riassorbirsi nella libera circolazione della manodopera, così la malattia deve scomparire nelle cure che l'ambiente naturale dell'uomo può apportargli spontaneamente”. (Foucault, “Storia della follia nell'età classica”, p. 351)

una serie di indicazioni di policy a livello comunitario. Su questi temi l'OMS stessa ha però sottolineato la presenza di ambiguità e incertezze. Il documento del Febbraio 2006 del Health Evidence Networks dell'Organizzazione Mondiale della Sanità dice chiaramente: “mentre la partecipazione costituisce il retroterra delle strategie di presa di potere, la partecipazione da sola è insufficiente [a produrre risultati evidenti sulla riduzione delle ineguaglianze nella salute] e può essere manipolatoria e passivizzante, piuttosto che attiva, capacitante e basata sul controllo delle comunità. La partecipazione può essere vista utilitaristicamente, cioè per assicurare l'efficienza dei programmi, piuttosto che capacitante rispetto all'obiettivo di ridurre l'esclusione sociale. I metodi partecipativi a livello locale possono esser limitati – per esempio se usano i membri della comunità solo come informatori – o possono oscurare il bisogno di un'analisi delle più ampie strutture istituzionali e delle politiche pubbliche che influiscono sui determinanti locali di salute. Le domande da porre ad ogni comunità includono “chi sono i rappresentanti ufficiali?”, “la voce di chi rimane nascosta?”, “quali sono le disuguaglianze di potere che possono impedire la partecipazione di certi settori di popolazione?”. Pure le posizioni espresse da questi “soggetti che partecipano” rispetto ai principi che devono informare le politiche di salute mentale sono varie e contraddittorie. Paradigmatico è il caso di due forti associazioni di familiari di utenti citate da Flynn (Flynn, 1998), il NAMI e la SANE, che chiedono all'Organizzazione Mondiale della Sanità di annoverare la schizofrenia tra le malattie organiche e di istituire dei programmi, a validità universale, che impongano “cure farmacologiche obbligatorie” ai pazienti malati di schizofrenia.

I soggetti sociali costituiti attorno al tema della salute mentale vanno dunque indagati secondo le posizioni che esprimono, le relazioni che intrattengono e i molteplici interessi di cui sono portatori. I fenomeni di “partecipazione” rispetto alle politiche psichiatriche sono una realtà la cui nascita coincide, almeno in Italia, con la vicenda del movimento della psichiatria anti-istituzionale, condividendone lo sviluppo disorganico, le contraddizioni tra spinte politiche divergenti e le profonde modificazioni seguite al generale arretramento dei movimenti sociali negli anni dell'ascesa del neoliberismo. Le forme germinali di questi soggetti si sviluppano all'interno delle esperienze assembleari legate al processo di decostruzione dei manicomi di numerose Province del Centro-Nord e di alcune aree metropolitane della penisola, con particolare rilevanza nei poli industriali, nell'arco del ventennio 1960 – 1980. In questi contesti si delineano gruppi di azione e soggettivazione politica che elaborano metodi, alleanze e strutture organizzative molto differenziate a livello locale. Anche la composizione di questi gruppi è variabile: i professionisti sono in questa fase i principali mobilizzatori di questi soggetti plurali, nei quali, insieme ai pazienti internati o in fase di dismissione, convergono cittadini dei quartieri popolari, operatori sociali e sanitari, volontari, studenti o attivisti, amministratori, gruppi organizzati o di pressione provenienti da varie aree di movimento, organizzazioni riconducibili ai partiti e ai sindacati che si riconoscono nel movimento operaio. La centralità del soggetto professionale è in questa fase

esplicitamente affermata attraverso la relativa egemonia del gruppo di Psichiatria Democratica (dal 1973) nel coordinamento di queste esperienze. In questa fase il movimento esprime un articolato dibattito sulla questione delle tecniche, del ruolo politico del professionista, della relazione con il territorio e i movimenti. Si sviluppa una gamma di posizioni che va da quelle radicalmente anti-tecnicistiche, a quelle orientate allo sviluppo di nuove tecniche “esterne” all'istituzione manicomiale<sup>64</sup>.

Con la promulgazione della legge 180 questo vivace dibattito tende a spegnersi e Psichiatria Democratica si consolida come associazione professionale di lobbying, estranea al rapporto con i movimenti politici e orientata a mantenere una relazione di tipo tecnico e consensuale con le forze parlamentari, con le amministrazioni locali, in misura minore con l'Università, soprattutto al fine di garantire le possibilità di applicazione della riforma<sup>65</sup>. Contestualmente si sviluppa un notevole associazionismo di familiari di pazienti psichiatrici e volontari orientati al “sostegno” dei pazienti dimessi dai manicomi e non adeguatamente supportati dai servizi alternativi, la cui disorganica e carente affermazione è stata abbondantemente documentata e ancora caratterizza il sistema sanitario. Questo associazionismo esprime un ventaglio variegato di posizioni che vanno dalla critica alla L. 180/1978 alla richiesta della sua piena applicazione. Le condizioni di subalternità che caratterizzano la composizione sociale di questi soggetti ne fanno spesso un veicolo di elaborazione “dal basso” di temi e proposte reazionarie, medicalizzanti e contenitive. Questo associazionismo, ancora oggi fortemente presente, intrattiene legami con psichiatri estranei al movimento anti-istituzionale e se ne fa spesso veicolo e strumento di amplificazione. Solo con la nascita dell'UNASAM (1994) si ricostituisce anche in questo campo un soggetto che raccoglie una serie di associazioni di volontari e di familiari (del mondo laico, di derivazione vicina al movimento operaio e del mondo cattolico) orientate alla difesa della L.180/1978 in un contesto di pluralismo competitivo con le altre tendenze. Molto limitata è l'affermazione di movimenti di “sopravvissuti” alla psichiatria, utenti ed ex utenti dei servizi psichiatrici, che invece in questo periodo conosce un rinnovato sviluppo (dopo la precedente ondata degli anni '50 e '60) in molti paesi occidentali. Prosecuzione delle sperimentazioni del decennio precedente, in questi anni si consolida l'esperienza delle Cooperative Sociali, di diretta derivazione dal momento di destrutturazione del manicomio (la prima Cooperativa di Lavoratori dimessi dall'Ospedale Psichiatrico di Trieste è del 1973) e in varie forme impegnate nella costruzione di uno spazio di mediazione tra i diversi obiettivi del contrasto all'esclusione, della produzione di reddito, della costruzione di forme innovative di relazione con i servizi pubblici da un lato e il mondo della produzione privata di beni e servizi dall'altro. Tale consolidamento apre la strada da un lato a fenomeni di pluralizzazione delle forme organizzative e di inquadramento istituzionale, dall'altro avvia una tendenziale

<sup>64</sup> Per una ricostruzione di questi processi, interessante il testo di John Foot, “La Repubblica dei Matti. Franco Basaglia e la psichiatria radicale in Italia. 1961-1978”, Feltrinelli, 2014

<sup>65</sup> Si veda la ricognizione di Davide Lasagno, “Oltre l'istituzione. Crisi e riforma dell'assistenza psichiatrica a Torino e in Italia”, 2012, Ledizioni

integrazione nell'emergente “terzo settore”. Si tratta di tendenze che si sviluppano in modo disorganico ma la cui ampiezza anticipa la tendenza a sviluppare sempre maggiori relazioni con i soggetti istituzionali in un processo che esiterà nel riconoscimento giuridico e nelle configurazioni legislative che ne formalizzano i rapporti con le pubbliche amministrazioni (L. 381\1991).

L'attivazione del welfare mix coincide con una progressiva integrazione del “terzo settore” entro le logiche della “governance”: l'assetto istituzionale per cui ampi spazi della riproduzione sociale vengono relegati all'ambito privato e la cosiddetta “società civile” si costituisce come complesso campo di mobilitazione, responsabilizzazione, cattura e coordinamento di soggettività impegnate nella produzione e accumulazione di capitale sociale, tessuto relazionale e solidaristico. Parallelamente questo processo attribuisce un'inedita occasione di valorizzazione economica al terzo settore, esternalizzando verso di esso segmenti dismessi di politiche sociali e assistenziali. Nel campo della salute mentale la cooperazione sociale si pone, insieme alla storica e perdurante presenza del privato, come nuovo soggetto appaltante una serie di servizi che vanno dalla assistenza socio-sanitaria, alle politiche di inclusione abitativa, sociale e lavorativa. Tranne in alcuni specifici e limitati contesti, questo processo comporta la crescente perdita di centralità e protagonismo delle tematiche sociali e politiche nella cooperazione sociale, che per la gran parte si avvia verso percorsi di aziendalizzazione, costruzione di rapporti consensuali – lobbystici con le amministrazioni locali, valorizzazione economica delle tematiche dell'assistenza e dell'inclusione sociale. Il mondo del volontariato e dell'associazionismo di “stakeholder” diviene un tassello fondamentale di questo complesso “sussidiaristico” in due direzioni: da una parte formalizzando la sua azione politica come “lobbying” all'interno delle strutture partecipative di governance, dall'altro assicurando una rete sociale di sostegno alle situazioni di difficile presa in carico da parte del sistema istituzionale. L'attività di lobbying svolta in questo frangente dalle associazioni di familiari e volontari assume forme e caratterizzazioni ideologiche differenti: da una parte continua l'impegno per l'attuazione della L180\1978, in una modalità di azione politica che torna ad essere egemonizzata dai professionisti che si dichiarano in continuità con il movimento anti-istituzionale; altre associazioni propugnano un superamento dell'impianto teorico e pratico cui fa riferimento la legge, proponendo nuovi tipi di soluzioni. Questi soggetti sono sempre in qualche modo legati ad altre correnti di professionisti operanti nei servizi pubblici o privati e nelle università ed esprimono posizioni che vanno verso il ritorno alla sanitarizzazione coercitiva dei problemi di salute mentale da un lato, oppure ad un rafforzamento tecnicistico delle dinamiche di partecipazione attraverso l'intervento sanitario sul disagio sociale. Il terzo settore viene in generale ad assumere in questi anni un importante ruolo di pacificazione del conflitto e di tacitamento delle contraddizioni: la mobilitazione di associazioni di stakeholders come interlocutori privilegiati degli psichiatri, chiamati a “rappresentare” la società civile che partecipa nelle dinamiche di governance, consente attraverso questi soggetti una gestione consensuale delle contraddizioni più



stridenti che emergono dalle carenze della presa in carico sociale e sanitaria. Tali tendenze non possono essere analizzate autonomamente rispetto al crescente “paternalismo” delle politiche sociali, che, come ha mostrato un'abbondante letteratura, in questi anni iniziano a sviluppare quel “volto punitivo” che si accompagna con l'ascesa dell'assetto neoliberale.

I diversi soggetti che emergono in questo campo sono soggetti associativi, prodromi o cellule di movimento, comitati, in cui convergono a vario titolo cittadini interessati, operatori, familiari e utenti dei servizi di salute mentale. Tra quelli che più o meno esplicitamente si richiamano genericamente all'esperienza di chiusura dei manicomi vengono oggi praticate strategie contraddittorie e si sviluppano identità disorganiche. Sono ancora poche le occasioni per fare rete a livello nazionale e valutare rischi e contraddizioni delle prassi partecipative che vengono svolte. Le elaborazioni che vengono da questo mondo sembrano in questo momento divise tra un'ottica difensiva rispetto alla sussistenza del servizio pubblico e un'ottica di sperimentazione di dinamiche che vanno verso il “secondo welfare” e il “welfare di comunità”, il “welfare generativo” et similia, convergendo spesso con il processo di “tecnicizzazione” delle esperienze e delle pratiche di partecipazione (cfr. Stanchina, 2014).

### *Conclusioni e ulteriori domande*

A partire da questi approcci si delinea il campo di indagine di questa ricerca. Come avvengono oggi i percorsi presa in carico dei servizi che sviluppano assetti “partecipativi”? Si sviluppano in maniera da valorizzare la soggettività di chi esprime un bisogno oppure si tratta di dispositivi che, attraverso la “presa in carico”, manipolano e sussumono quella stessa soggettività per renderla funzionale all'istituzione diffusa che abbiamo delineato? Quali sono le dinamiche reali che definiscono questi processi di “partecipazione” che si sviluppano nei servizi di salute mentale? Quale ruolo il sapere psichiatrico e psicologico attribuiscono al sapere e all'esperienza degli utenti? La presenza di nuovi soggetti “profani” dentro il funzionamento istituzionale dei servizi prefigura una struttura emergente dell'esercizio dei diritti sociali, connessa alla “presa di parola” e a nuove forme di esercizio dei diritti politici, intesi come titolarità reale di agency? (Sen, 1982). Oppure, al contrario, il coinvolgimento di nuove soggettività nell'istituzione si può configurare come un aspetto di quella capillare penetrazione e ristrutturazione dell'actor network connesso all'expertise psichiatrico? In tal senso, le nuove figure profane coinvolte nella pratica dei servizi di salute mentale di comunità possono essere interpretate come i “mediatori”, nel linguaggio di Jobert e Muller, di quel “referenziale globale” che informa di sé le politiche sociali neoliberali? (Muller and Jobert 1987, Faure, Pollet, Warin 1995, Muller 2003, Moini 2012, 2013). Nelle politiche di salute mentale, il “référentiel”, cioè “la rappresentazione cognitiva e normativa che sostiene una politica pubblica” (Moini 2013) viene riformulato in

senso sociale e demedicalizzato attraverso il contatto con gli “esperti per esperienza”? Oppure attraverso di essi si configura una sorta di nuovo *expertise*, subalterno a quello dei tecnici del sapere medico e degli amministratori?

La rilevanza teoretica di questo campo di interrogazione emerge dal contesto che abbiamo delineato. Il dibattito sulla sussidiarietà, la governance di rete e le culture organizzative comunitarie riporta nel campo della salute mentale le ambiguità relative all'esigibilità del diritto e alla costruzione “escludente” dell'identità dei destinatari delle prestazioni di assistenza sociale. In molteplici contesti, l'approfondimento qualitativo e quantitativo dei dispositivi istituzionali di segregazione ed esclusione procede di pari passo con modellizzazioni tecniche sempre più raffinate di servizi rivolti alla partecipazione, all'empowerment, allo sviluppo di capitale sociale e al confronto con le comunità solidali. Questa contraddizione va indagata, tenendo conto che nei servizi posso svilupparsi sistemi a “due velocità”: raffinati processi tecnici di individualizzazione delle prestazioni erogate da una parte e approfondimento di dinamiche di esclusione dall'altra. In questo caso i contesti di interlocuzione sarebbero declinati come espedienti di riduzione dei conflitti e forzata pacificazione, la cui potenziale portata anti-istituzionale viene ricompresa e assorbita all'interno di una prospettiva complessiva di disarticolazione dello statuto dei diritti sociali. Questa contraddizione risulta fondamentale per guardare alla delicata fase morfogenetica di modelli di “nuovo welfare”.

## CAPITOLO II

### Inchiesta sociale e prassi istituzionali

*Capitolo rivolto al chiarimento delle domande di ricerca e delle scelte metodologiche.*

«Se il ricercatore tradizionale prendesse posizione di fronte alla realtà, e decidesse di partecipare alla sua trasformazione attraverso l'attività di ricerca, - il tema della sua ricerca non potrebbe essere un tema qualsiasi: dovrebbe essere, necessariamente, un problema direttamente connesso con la trasformazione della situazione. Infatti, assumersi, accanto alla funzione di conoscere, quella di trasformare la realtà, significa conformare la propria azione e le proprie scelte a questa realtà: vuol dire, cioè, rinunciare a piccole "libertà" individuali, a favore della libertà-di-trasformare.»

Gian Antonio Gilli - Come si fa ricerca - 1971

#### *Esplorazione preliminare*

La scelta di un approccio qualitativo affonda le sue radici nella necessità di elaborare una concettualizzazione complessa del “come” di una serie di fenomeni. Come scrive Mario Cardano, si tratta in questo caso di sviluppare una “euristica additiva”, in quanto, a partire da un corpus teorico consolidato (le acquisizioni della teoria e della prassi anti-istituzionale degli anni '60 e '70) si punta ad ampliare le conoscenze tramite l'aggiunta di nuove documentazioni empiriche, l'aggiunta di una dimensione analitica e la costruzione di una nuova cornice teorica. In particolare, l'aggiunta di documentazione empirica avviene in questo mio contributo attraverso la ricerca sui contesti in cui soggetti collettivi, composti in parte o totalmente da utenti e familiari, sperimentano pratiche di “interlocuzione” con particolari segmenti dei servizi di salute mentale; l'aggiunta di una dimensione analitica è ricercata attraverso l'integrazione tra gli studi sulla partecipazione in psichiatria e gli studi sull'innovazione del welfare; la rimodulazione della cornice teorica è relativa alla possibilità di fornire un nuovo inquadramento al complesso dei fenomeni studiati, ricollocandoli entro il corpus teorico elaborato dal movimento anti-istituzionale. Come ricorda Cardano, i punti qualificanti di una ricerca qualitativa sono “il ricorso a una forma di osservazione ravvicinata e la sintonizzazione delle procedure di costruzione del dato alle caratteristiche dell'oggetto cui si applicano, la sottomissione del metodo alle peculiarità del contesto empirico cui lo si applica”<sup>66</sup>. Il disegno della mia ricerca prevede dunque un piano articolato, in cui si saldano diverse tecniche di “armonizzazione” tra la ricerca e il contesto. La mia internità al campo, prima come volontario poi come operatore in una associazione di familiari di Modena, è stato uno degli elementi che ha condizionato la mia possibilità di osservare i vari contesti scelti per l'indagine. Ho potuto inoltre dedicare attenzione e tempo ineguale alle diverse

<sup>66</sup>

esperienze, privilegiando quella modenese e riservando alle altre tempi di osservazione ridotti; la mia possibilità di frequentare alcuni dei contesti indagati è dipesa dall'attivazione di ulteriori linee di ricerca (e di finanziamento) parallele a quella del mio Dottorato; in generale non ho potuto predeterminare il piano della ricerca ma ho dovuto adattarlo alle possibilità di accesso al campo che via via mi si presentavano: dopo il primo anno di ricognizione mi è apparso chiaro che non avrei mai avuto le risorse materiali per svolgere delle osservazioni partecipanti temporalmente valide in ciascun contesto che avevo individuato come interessante.

Nella prima fase della ricerca il mio principale interesse era, sulla scorta delle caratteristiche indicate dalla letteratura, identificare la posizione dei vari soggetti osservati rispetto al campo delle pratiche psichiatriche. In questa fase ho utilizzato la tecnica dell'osservazione partecipante e ho svolto interviste in profondità con “informatori privilegiati”, persone che mi venivano segnalate dalle associazioni stesse come particolarmente consapevoli e capaci di esprimere posizioni condivise. Seguendo le indicazioni metodologiche di Emiliana Armano<sup>67</sup>, ho scelto di adottare una definizione ampia e aperta di una serie di dimensioni problematiche desunte dalla letteratura, orientandomi verso una “progressiva implementazione della definizione dell’oggetto di studio che è a sua volta parte attiva nel processo di ricerca attraverso il “metodo” della conricerca (Alquati, 1993) e della narrazione”. Come nel caso della conricerca proposto da Alquati e Montaldi, le soggettività di cui andavo ad indagare le posizioni erano parte attiva di un processo di conoscenza su loro stesse e sul mondo. La mia collocazione nel campo, come ricercatore “vicino” ai movimenti di utenti e di familiari, faceva in modo che i soggetti da me interrogati utilizzassero anch'essi la ricerca per definire meglio la loro collocazione nel campo delle politiche di salute mentale. Questa fase di ricerca è stata dunque caratterizzata da un approccio interpretativo e comprendente, arricchito dai modelli dell'analisi narrativa (Bourdieu, 1995; De Maziere e Dubar, 1997; Czarniawska 1999; Poggio, 2004; Bruni, Gherardi, 2007), riconsiderati però entro il metodo dell'inchiesta sociale e della conricerca (Alasia, Montaldi, 1960; Alquati 1993). Tale impostazione è particolarmente utile nello studio di e con soggettività “in movimento” proprio per la sua capacità di rendere conto della riduzione della distanza tra “oggetto” e soggetto della ricerca.

Nel rapporto con le associazioni individuate ho utilizzato, anche se con tempi e modalità variabili, il metodo dell'osservazione partecipante. L'osservazione partecipante non implica una ‘semplice osservazione’ (Bales, 1951) ma costituisce uno strumento di interazione e di comprensione: il ricercatore partecipa della vita dei soggetti studiati, inserendosi “in maniera diretta, per un periodo di tempo relativamente lungo in un determinato gruppo sociale, preso nel suo ambiente naturale, instaurando un rapporto di interazione personale con i suoi membri, allo

---

<sup>67</sup> Emiliana Armano, allieva di Romano Alquati, è autrice di una fondamentale ricerca: “Precarietà e innovazione nel postfordismo. Una ricerca qualitativa sui lavoratori della conoscenza a Torino”. Il testo è disponibile qui [http://www.odoya.it/images/File/Emil\\_Ricerca/2010/Armano\\_precarieta.pdf](http://www.odoya.it/images/File/Emil_Ricerca/2010/Armano_precarieta.pdf)

scopo di descriverne le azioni e di comprenderne, mediante un processo di immedesimazione, le motivazioni” (Corbetta, 1999, p. 368). In questo senso mi sembra di essermi posto nel solco della tradizione della sociologia italiana che già dall'opera di Ferrarotti<sup>68</sup> aveva teorizzato il ruolo del sociologo non come osservatore disinteressato ma come nodo di una relazione “partecipativa” con l'altro studiato, in cui si verifica uno “scambio” di esperienze e conoscenze. Elemento essenziale della metodologia è stato quello di condividere con le associazioni coinvolte, quando è stato possibile, rappresentazioni quanto più accurate dei fenomeni sociali studiati, in una prospettiva tendenzialmente informata dalla metodologia della “conricerca”. Ho scelto inoltre di far confluire nella riflessione sulla costruzione dei dati e delle griglie interpretative l'insieme delle mie esperienze passate dal 2010 al 2012, come volontario e operatore presso l'associazione “Insieme a noi”.

Riguardo alla presunzione di “generalizzabilità” dei risultati dell'osservazione, riprendo la nozione di Cardano per cui “ciò che rende possibile e fondato il trasferimento del sapere dall'uno all'altro contesto è la disponibilità per entrambi di una “descrizione densa” ossia di una descrizione particolareggiata del loro profilo”. E' necessario sottolineare un limite: l'emergere di peculiarità dei casi particolari ha mostrato che le categorie precedentemente elaborate non sono pienamente “saturate”. Il limite posto dalla mancata saturazione teorica delle categorie è ben rappresentato dalla posizione di Glaser e Strauss<sup>69</sup>. Gli autori arrivano a proporre un'impostazione radicale per cui non si può prevedere la saturazione teorica di un sistema di categorie “ex ante, prima di procedere alla raccolta della documentazione empirica. Di quante interviste abbiamo bisogno per approdare a conclusioni robuste, è qualcosa che possiamo capire solo attraverso l'analisi della documentazione empirica che, intervista dopo intervista, acquisiamo. Il criterio per decidere quando smettere di campionare per ciascuno dei gruppi rilevanti per una categoria è la saturazione teorica della categoria stessa, ossia il fatto che non vengono trovati dati comparativi ulteriori” (Cardano, 2014).

Ho cercato di sottoporre ciascun contesto indagato ad una griglia concettuale per far emergere dimensioni di senso utili a definire le soggettività composte da utenti e familiari che svolgono pratiche di partecipazione; la espongo di seguito; le variabili indicate rappresentano un'operazionalizzazione del quadro teorico delineato nel capitolo precedente.

### *35.Finalità e obiettivi della partecipazione*

- perché il soggetto partecipa? Da quali problemi è nata la necessità e l'idea di partecipare

---

<sup>68</sup> Franco Ferrarotti, “La sociologia come partecipazione”, 1961

<sup>69</sup> Cfr. Glaser, Strauss, “The Discovery of Grounded Theory”, 1967

- Come l'associazione (o il gruppo) è intervenuta o ha influito su qualche specifica situazione problematica
- I risultati dell'azione dell'associazione. Riflessione sulla sua incisività
- Quali sono gli ambiti in cui l'azione della associazione è più incisiva?

Nelle interviste e nelle osservazioni preliminari questi temi mi sono serviti a capire quali sono i “problemi” oggettivati dal soggetto, quindi desumerne qualche indizio sulla sua visione complessiva del tema.

## *2. Composizione sociale e tecnica*

- Le figure che sono presenti nell'associazione; in quali ruoli; se si tratta di utenti, familiari, operatori. Chi occupa i ruoli chiave? Come è caratterizzata la distribuzione dei ruoli nell'associazione?
- Quali percorsi “tipici” caratterizzano gli utenti che partecipano alle attività della associazione? Sono percorsi di presa in carico da parte dei servizi o di ostilità alla presa in carico? Se si tratta di percorsi di presa in carico, che tipo di percorsi. C'è la percezione che nell'associazione siano attivi anche pazienti “gravi”? Se no, questo è avvertito come un problema?
- In che proporzione utenti e familiari sono attivi nell'associazione? Se ve ne sono, si tratta di utenti e familiari dello stesso nucleo familiare?
- Esistono soci più e meno attivi nell'associazione? Chi? perché?
- Lavoro, situazione socioeconomica dei membri dell'associazione o almeno dei membri più attivi

## *8. Relazioni con l'istituzione*

- L'associazione ha in corso, ha avuto o ha in programma progetti di collaborazione con il Dipartimento di Salute Mentale Locale o qualche sua articolazione? Se si raccogliere la storia di questi progetti.
- L'associazione si è avviata autonomamente o per impulso di operatori o amministratori dei servizi di salute mentale?
- L'associazione utilizza risorse del dipartimento di Salute Mentale? Se sì come vengono ottenute queste risorse? appalto\convenzione\donazione. C'è una rendicontazione? Devono essere verificati obiettivi da parte del finanziatore?

- L'associazione partecipa a tavoli di valutazione, programmazione, condivisione delle politiche del Dipartimento di Salute Mentale?
- L'associazione percepisce fondi in altro modo?
- Ci sono stati particolari o rilevanti conflitti tra l'associazione e le istituzioni?

#### *4. Il sapere per esperienza*

- I membri dell'associazione hanno seguito corsi particolari? Hanno promosso giornate di elaborazione su temi specifici? Si sono confrontati con esperti di qualche argomento?
- L'associazione ha dei progetti di auto mutuo aiuto, autonarrazione, spazi d'ascolto? Se sì, chiedere di partecipare
- Esistono forme di “selezione” di utenti o familiari che partecipano alle attività dell'associazione? Su cosa sono fondati? Esiste qualcuno che è stato escluso dalle attività o che ha “dato problemi” all'organizzazione?

#### *5. Opinioni*

- L'associazione ha elaborato prese di posizione pubbliche sulle politiche del Dipartimento di Salute Mentale locale? Se sì quali. Quali sono i problemi e le soluzioni proposte
- L'associazione ha elaborato prese di posizione pubbliche sulle politiche di salute mentale a livello nazionale? Se sì quali. Problemi e soluzioni
- Quali pensa che siano i problemi dell'assistenza psichiatrica nel nostro paese?
- Come dovrebbero essere risolti?
- Pensa che esistano altri campi delle politiche pubbliche (lavoro, sanità, assistenza sociale) la cui conformazione ha effetti sui problemi di salute mentale delle popolazione?
- Ha un'opinione in merito a questi problemi? Come potrebbero essere affrontati?

Sulla base della integrazione tra queste dimensioni e variabili ho elaborato il concetto di forme di interlocuzione, che mi è utile come strumento euristico per formalizzare la mappatura di questi nuovi soggetti che partecipano alle politiche di salute mentale.

Formalizzando questo oggetto teorico ho voluto elaborare un concetto relazionale<sup>70</sup>. Secondo la lezione di Pierre Bourdieu, è necessario “mettere in guardia contro una lettura sostanzialista di analisi che vogliono essere strutturali, o meglio relazionali (...). Dirò per maggiore chiarezza che la lettura sostanzialista e ingenuamente realista considera ogni pratica (...) in sé e per sé, indipendentemente dall'universo delle pratiche sostituibili, e vede una relazione meccanica e diretta nella corrispondenza tra le posizioni sociali (...) e i gusti e le pratiche”<sup>71</sup>. La lettura relazionale di Bourdieu, invece, evita “di trasformare in proprietà necessarie e intrinseche di un gruppo qualsiasi (...) le proprietà che lo caratterizzano in un momento dato del tempo a seguito della sua posizione in uno spazio sociale determinato e in uno stato determinato dell'offerta di beni e di pratiche possibili”. Il concetto di forme di interlocuzione mi permette di tematizzare la immensa disparità di pratiche e organizzazioni assunte dai soggetti associativi, dalle reti della società civile e dai movimenti sul territorio nazionale.

### *Dalla mappatura delle soggettività all'analisi dell'istituzione*

«La posizione dello sperimentatore de-situato tende a mantenere la ragione analitica come tipo di intelligibilità; la sua passività di scienziato rispetto al sistema gli rivelerebbe una passività del sistema rispetto a se stesso. La dialettica si svela solo a un osservatore situato all'interno, cioè a un ricercatore che viva la propria indagine sia come contributo possibile alla ideologia dell'epoca nella sua interezza, sia come praxis particolare di un individuo, definito dalla sua avventura storica e personale in seno ad una storia più vasta che la condiziona».

Jean-Paul Sartre - Critica della ragione dialettica

Dopo aver definito i caratteri generali di queste esperienze, la focalizzazione di questa seconda parte si è concentrata sulla necessità di analizzare la qualità e le dimensioni specifiche delle forme di interlocuzione messe in atto dai soggetti associativi, calandole nel concreto dei meccanismi istituzionali dei servizi di salute mentale. Sulla scorta delle elaborazioni della prima parte della ricerca, ho utilizzato la formula di “interlocuzione” per approfondire la comprensione dei rapporti tra i diversi attori coinvolti nelle politiche di cinque servizi di salute mentale. Sempre ispirandomi a Gian Antonio Gilli, ho ritenuto che una focalizzazione sui “protagonisti della ricerca” permettesse di sviluppare un'analisi delle forme di partecipazione degli utenti nei servizi di salute mentale illuminando le dimensioni relative alle disparità di potere, ai conflitti, alle divergenze di interessi e alle diverse ricostruzioni di senso che influenzano i rapporti con l'istituzione. Si è trattato complessivamente di una modalità particolare di armonizzazione tra ricerca e contesto, caratterizzata da tratti di opportunismo<sup>72</sup>. La selezione del territorio modenese come contesto empirico di

<sup>70</sup> Il riferimento che ha guidato questa formulazione è stato Ernst Cassirer, con la sua distinzione tra “concetti sostanziali” e “concetti funzionali o relazionali”.

<sup>71</sup> Pierre Bourdieu, “Ragioni pratiche”, p.15 – 18. Anche la successiva citazione è una prosecuzione del pensiero dell'autore.

<sup>72</sup> In questo ho ripreso una modalità sperimentata per esempio da Gideon Kunda, autore dello studio sulle culture professionali dei dipendenti della Tech. Egli trascorse un anno come impiegato della grande azienda e solo alla fine di questa esperienza elaborò la domanda specifica a cui rispondere. Cfr “Engineering Culture: Control And



ricerca, per esempio, mi ha permesso di avere un accesso al campo molto profondo, facilitato dalla mia precedente esperienza di vita e lavoro. Questa parte mostra anche le maggiori contraddizioni sul piano metodologico; non sono riuscito ad armonizzare tra loro i diversi momenti di osservazione partecipante: per via della distanza geografica e dell'imprevedibilità delle risorse a disposizione, ho potuto dedicare ad alcuni contesti solo un tempo limitatissimo di osservazione, frequentando solo alcune assemblee e basandomi per il resto su documenti pubblici; in altri contesti ho fatto invece confluire dati elicitati da anni di osservazione.

Seguendo il lavoro di Payne e Williams<sup>73</sup> mi sono interrogato sulla legittimità delle inferenze proposte analizzando i vari casi studio. Utilizzando le parole degli autori, mi sono interrogato sulla “estensione della predicabilità”, cioè sulle possibilità di generalizzazione, trasferibilità, estrapolazione, sia pur nei termini di una generalizzazione “moderata”. Seguendo le indicazioni di Perelman<sup>74</sup>, ho ritenuto possibile applicare a questa scelta la “argomentazione per mezzo dell'esempio”, come modalità di generalizzazione, illustrazione e impiego di conoscenza. Facendo riferimento alle ricerche di Cardano, ho impostato la mia relazione con l'oggetto di studio cercando di definire le “domande critiche”: situazioni che mettessero in crisi ed esponessero a costante verifica le categorie interpretative di partenza. Questo modello apre a diverse possibilità di estensione della predicabilità e della portata dei risultati al di là del contesto della ricerca. In questo caso “l'eloquenza dei casi studiati, e perciò la forza dell'argomentazione che difende l'estensione della predicabilità dei risultati attesi”, è ricollegata al “grado di copertura delle configurazioni comparative rilevanti”<sup>75</sup>.

Ricollocando i cinque contesti scelti per l'osservazione partecipante nella mappatura elaborata tra le esperienze nazionali, possiamo “escludere il loro carattere speciale o anomalo e documentarne la tipicità”<sup>76</sup>. Come sostiene Cardano, “il riferimento al caso particolare serve anzitutto lo scopo di mostrare “come” le cose funzionano in specifici contesti. E' nella difesa dell'appropriatezza dei casi scelti per illustrare questo come (...) che questo dispositivo mostra appieno il proprio statuto argomentativo. La selezione dei casi può essere guidata da considerazioni ora teoriche ora empiriche. Quando le considerazioni sono empiriche, i casi possono essere scelti sia in ragione della loro tipicità, che della loro atipicità. Nel primo caso la rappresentazione di ciò che in quel dominio è tipico può essere affidata a un caso che rappresenta una sorta di miniatura o microcosmo del dominio stesso. Nel secondo caso la rappresentazione si rivolge ai casi estremi, ai valori più alti o più bassi osservabili in quel dominio”. La fase preliminare della ricerca ha permesso dunque di

---

Commitment in a High-tech Corporation”, 2006, Temple Univ Pr

<sup>73</sup> Payne G., Williams M. 2005 Generalization in Qualitative Research

<sup>74</sup> Si veda *The New Rhetoric: A Treatise on Argumentation*, a cura di John Wilkinson and Purcell Weaver, 1969

<sup>75</sup> Mario Cardano, appunti sulla ricerca qualitativa, materiali forniti all'interno del seminario “Module of the PhD course on Sociology and Methodology of Social Research. QUALITATIVE RESEARCH”, Settembre 2014

<sup>76</sup> Cardano, *ibid.*

argomentare la “tipicità” dei casi scelti, spiegandola nel confronto costante con i dati della mappatura nazionale. Questa impostazione mi ha permesso di rispondere alle “domande critiche” formulate da Mario Cardano a proposito della selezione dei casi: il numero dei casi è stato sufficientemente grande da consentire solo ipotesi di comparazioni eloquenti e, per il disegno di ricerca frammentario, non ha permesso approfondite analisi di dettagli e sfumature; inoltre è emerso che non ho fornito un grado di copertura delle configurazioni comparative adeguato: questo disegno di comparazione logica va ulteriormente approfondito anche se risulta prospetticamente interessante l'ulteriore utilizzo del concetto di interlocuzione.

La scelta dell'osservazione partecipante mi sembra comunque una congrua armonizzazione tra tecnica di costruzione della documentazione, domanda di ricerca e contesto empirico, poiché mi ha permesso di indagare dimensioni profonde del concetto di interlocuzione che, oltre ad emergere da discorsi e prese di posizione pubblica, diventano visibili sottoponendo ad analisi la pratiche organizzative “invisibili”<sup>77</sup> che strutturano i contesti. In alcuni casi l'osservazione partecipante tra le associazioni mi ha permesso di osservare l'interazione sociale nelle associazioni con una rilevante profondità temporale. L'osservazione di lunga durata mi ha permesso quindi di costruire un “resoconto narrativo dei processi causali capace di dar conto del carattere multiplo e contingente della causazione sociale” (Cardano, 2014).

L'iscrizione dei cinque casi studio all'interno del disegno logico-comparativo è avvenuta, secondo varie dimensioni, sia come “comparazione dei casi più distanti” sia come “accostamento dei casi più simili”. Nella fase di ricerca sui cinque contesti selezionati per l'osservazione partecipante, oltre ad approfondire le questioni preliminari delineate nella mappatura, ho seguito la seguente traccia di ricerca, che qui espongo corredandola da alcune note esplicative e aggiungendovi le dimensioni con cui ho definito la griglia interpretativa.

### *1. critica\alternativa\continuità con l'istituzione*

- I gruppi hanno maggiore interesse a realizzare forme di attività alternative a quelle istituzionali oppure a modificare quelle istituzionali? Questi due tipi di attività come stanno reciprocamente in equilibrio? Dovendo scegliere, a cosa si dedicano più energie?
- Nel caso di percorsi “alternativi” a quelli istituzionali, chi vi partecipa? Utenti, familiari, cittadini comuni? Che tipo di rapporto ha, ciascuno di questi soggetti, con l'istituzione? Nel caso di utenti e familiari, che storia di presa in carico?

---

<sup>77</sup> L'espressione è di Joyce Fletcher, che ha analizzato le pratiche relazionali che consentono di “tenere insieme” un'organizzazione formale promuovendo forme di mutualità che favoriscono l'autorealizzazione. Tali pratiche soft scompaiono sul piano discorsivo e quindi non possono emergere in un'intervista o in un focus group.

- Come vengono tematizzate le questioni relative a casa\lavoro\inclusione sociale? L'associazione ha prodotto una posizione specifica sulle politiche sanitarie locali? Come si pone l'associazione rispetto a segmenti del circuito psichiatrico da cui non arrivano utenti e familiari?

Questa parte dell'analisi mi sembra sostanziale per affrontare la questione della possibile differenziazione dei percorsi assistenziali (ed esistenziali) tra gli utenti del servizio di Salute Mentale, e capire come le associazioni possono giocare un ruolo all'interno di questi processi. I dati andranno dunque collocati su un quadro composto dagli assi inclusività-esclusività e critica-collaborazione. Si intende qui delineare delle tipicità dell'intervento delle associazioni rispetto alle dinamiche di segmentazione dell'utenza e differenziazione della qualità relazionale dei percorsi assistenziali.

### *7. rappresentatività\decisioni\tematiche*

- Le associazioni si sentono “rappresentanti” di interessi? Fanno azione di advocacy, rivendicazione, controllo, indirizzo? In che modo? Con quali esiti?
- Come cambiano le formulazioni dei temi lungo il tempo? Le associazioni hanno formulazioni proprie? Queste formulazioni in che rapporto sono con le formulazioni dei temi che propongono gli operatori del Dipartimento di Salute Mentale?

Si intende qui approfondire una delle zone “oscure” emerse dalla fase preliminare. I soggetti analizzati si sentono portatori di una specifica rappresentatività o di una specifica visione delle politiche di salute mentale, delle politiche pubbliche, sociali? Questo tema risulta di fondamentale importanza per capire i processi in cui nei gruppi si prendono le decisioni, quali istanze vengono valorizzate e sviluppate.

### *3. Relazioni\rappresentazioni\oggettivazioni*

- Come vengono vissute le relazioni? Come si strutturano? Quale dimensione di senso assume il disagio? Che spazio di espressione hanno le persone portatrici di un disturbo, che spazio di reinterpretazione soggettiva? Che strumenti “alternativi” alla gestione psichiatrica vengono proposti dalle associazioni?

In questa parte dell'interrogazione è fondamentale l'osservazione partecipante, intesa come strumento per cogliere il senso delle azioni attraverso l'interrogazione delle micropratiche relazionali. L'osservazione partecipante impone una costante dialettica tra dettaglio e quadro d'insieme, nel senso che una “visione totale” emerge solo da una pratica mediata di interazione tra ipotesi parziali, ricostruzioni individuali degli attori e interpretazioni complessive. Come già notava Malinowski, l'osservazione partecipante si propone di dare il giusto risalto al punto di vista dei partecipanti, al

modo con cui ciascuno rappresenta la sua esperienza, elabora le “definizioni della situazione”. Ma anche “di dar conto della “conoscenza tacita” che fa da sfondo all’interazione sociale e delle regole che la governano” (Cardano, 2014).

Per interpretare i dati emersi da questa parte della ricerca mi sono anche basato su alcuni studi presenti in letteratura sulla soddisfazione di utenti e familiari nei confronti della presa in carico dei servizi di salute mentale comunitaria. L'assenza di reale consultazione, l'influenza degli stereotipi sulla pratica dei medici e la mancanza di percorsi di cura chiari nei servizi rendono dominante il senso di frustrazione e malcontento di pazienti e familiari presi in carico dai servizi di salute mentale<sup>78</sup>. Ho provato a calare queste osservazioni nello specifico dei miei casi studio per capire come al loro interno fossero tematizzate criticità e tensioni delle politiche locali dei servizi di salute mentale. La costruzione della parte di ricerca dedicata al rapporto con l'istituzione è stata svolta anche traendo spunto dalla focalizzazione dei temi emersa durante l'osservazione di questi soggetti.

Rispetto ai risultati prodotti, dalla ricerca empirica ho desunto un repertorio di “categorie sostanziali” (Bertaux, 1998; De Maziere e Dubar, 2000) costruite attraverso la “codificazione induttiva” (Glaser e Strass, 1967a) delle narrazioni e delle interazioni discorsive. Seguendo il lavoro già citato di Armano<sup>79</sup>, “le categorie sostanziali sono le categorie del linguaggio sociale attraverso le quali i soggetti esprimono la loro logica pratica rendendo conto delle situazioni che vivono (De Maziere e Dubar, 2000). Esse sono rilevate mediante un’analisi interna delle produzioni linguistiche dei soggetti, appartengono quindi all’analisi del testo in relazione ai contesti in cui i soggetti descrivono-situano-posizionano la loro esperienza”. Le categorie sostanziali sono state associate alle note di campo o agli stralci di brani, parole chiave pronunciate nelle interazioni discorsive o nelle interviste. La ricostruzione del punto di vista dei soggetti attraverso l'esplorazione delle categorie sostanziali che emergono dai discorsi e dalle pratiche affonda le sue radici nel metodo della grounded theory<sup>80</sup>. La finalità di questo processo di ricerca è stato il confronto tra le categorie di situazione emerse dalle narrazioni con le iniziali ipotesi teoriche formulate in modo aperto e esplorativo (De Maziere e Dubar, 2000). Un procedimento che Armano definisce “di tipo analitico e euristico”. Il criterio di validità è quello della significatività dei casi rispetto alle ipotesi e non della rappresentatività del campione rispetto alla popolazione. In questa impostazione metodologica, come scrive Emiliana Armano, la “verifica” di validità si misura su queste domande: “l’analisi delle interviste ci dice qualcosa in più rispetto a quello che sapevamo prima della soggettività in questione?” Si tratta cioè di verificare se le

---

<sup>78</sup> Si veda in proposito Lester H, Tritter JQ, England E, “Satisfaction with primary care: the perspectives of people with schizophrenia”, US National Library of Medicine National Institutes of Health

<sup>79</sup> Armano, 2010a: 95-176

<sup>80</sup> C'è tuttavia una differenza sostanziale tra la mia impostazione e quella dei teorici della grounded theory, seppure ho deciso di accoglierne alcune indicazioni metodologiche. La differenza è che io parto da un quadro teorico, per quanto ampio, di ipotesi generali, che ho sviluppato nel primo capitolo.

categorie sostanziali tratte sistematicamente dall'osservazione “arricchiscono ma soprattutto esplorano le nostre ipotesi teoriche iniziali su come si compone la soggettività? Ci sono categorie di situazione che non sono comprensibili – compatibili con le ipotesi iniziali?” (Armano, 2012a).

Per quanto riguarda la rilevazione dei dati, mi sono avvalso dei vari strumenti dell'etnografia e della ricerca qualitativa, declinandoli sulle caratteristiche specifiche dei particolari contesti empirici, come mostrerò in seguito. Qui è utile però richiamare alcune questioni generali. In primo luogo ho fatto tesoro della lezione di Goffman, da cui sappiamo che “le performance delle persone cui chiediamo la collaborazione possono solo accidentalmente avere come scopo quello di facilitare al massimo il nostro lavoro di interpretazione delle interazioni sociali cui assistiamo. I nostri interlocutori si preoccupano innanzitutto di “salvare la faccia”, lasciando a noi il compito di leggere fra le righe il “testo” delle loro azioni. Il carattere necessariamente congetturale di questi processi interpretativi, basati non di rado sull’attivazione di singolari virtù investigative (sensu Douglas 1976), si ripercuote sullo statuto epistemico della documentazione empirica acquisita: informazioni incerte” (Cardano, 2014). Sempre secondo Cardano, la dimensione partecipativa di questo tipo di osservazione “costituisce un importante banco di prova per valutare l’appropriatezza della propria interpretazione delle regole di una cultura altra: sono gli errori che mettono in chiaro il fraintendimento e quindi la necessità di chiarire. Occorre accedere a una comprensione profonda della sintassi che governa le interazioni, accedendovi però con un registro critico, capace di approdare anche al perché, ad una spiegazione della regola. L’osservazione partecipante è il cuore e il tratto distintivo della ricerca etnografica. Essa ci permette di conoscere il “contesto etnografico”, ovvero la familiarità con i codici linguistici, con le espressioni gergali, con le pratiche sociali specifiche del contesto, (...) la familiarità consente inoltre di usare in modo “naturale” tecniche come l’intervista discorsiva (...). Sul campo, forte di un ruolo che giustifica la sua permanenza, il ricercatore procede intrecciando osservazione, partecipazione e dialogo e raffigurando gli aspetti salienti della propria esperienza nelle note etnografiche. La partecipazione permette “misure ripetute” per es della struttura di potere e consente nei tempi lunghi di mettere alla prova le “teorie provvisorie”. Il dialogo sul campo assume una pluralità di forme, dalle interlocuzioni informali della vita quotidiana alle interazioni discorsive focalizzate, tra cui importanti sono le “interviste casuali”, tra cui si trovano le cosiddette “procedure investigative, in cui vengono messe a confronto diverse versioni di un evento. Abbiamo infine le interazioni discorsive formalizzate, quali un’intervista discorsiva o un focus group. Il procedere del lavoro sul campo può essere raffigurato come un continuo andirivieni tra osservazione a tutto campo e focalizzazione su un più minuto dettaglio” (Cardano, 2014).

Per l'analisi dei dati ho sviluppato griglie particolari in ogni contesto. Tuttavia posso qui riportare alcune indicazioni generali utili alla analisi dei dati nei contesti

istituzionali, che ho elaborato attraverso le riflessioni di Giovan Francesco Lanzara. Problema principale dell'autore è definire le forme di “competenza” che vengono attivate dagli attori in contesti istituzionali, con particolare riguardo a quella che, sulla scia delle opere di Veblen e Merton, egli definisce “capacità negativa”, cioè la possibilità, da parte degli attori, di trovare strategie inventive, modificare i modelli di azione plasticamente. L'analisi delle competenze che quindi sviluppa pone particolare attenzione all'interazione pratica tra dati del contesto, comportamento e compito rappresentato dall'attore. Fondamentale è la rilevazione delle “rappresentazioni cognitive” (che forma hanno, in quali casi sono attivate) e l'indagine su quale sia la loro funzione nella produzione di attività pratiche. Per Lanzara le rappresentazioni sono “costrutti cognitivi che non riflettono né replicano fedelmente l'ambiente, ma integrano con la loro struttura interna e il loro funzionamento ciò che l'ambiente richiede (...) l'ambiente è internalizzato e descritto come elemento costitutivo del sistema di attività in cui l'attore è impegnato”<sup>81</sup>. Alla luce di queste considerazioni è importante, nell'analisi dei dati, tenere conto della contingenza, mutevolezza e condizionamento sociale dei programmi di azione che gli attori sviluppano dentro le istituzioni: “i programmi per l'azione contengono conoscenze che possono essere più o meno specifiche o generalizzate, e più o meno coerenti e integrate tra loro, a seconda delle contingenze che le hanno originate, delle modalità di organizzazione interna e della natura dei contesti a cui si riferiscono”<sup>82</sup>. Proprio nell'analisi di modelli di azione in servizi psichiatrici l'autore propone un progetto di analisi che punta a rivelare norme e premesse cognitive, anche contrastanti, che sottendono le pratiche.

Studiando le strategie di azione di due diversi servizi di salute mentale, Lanzara si chiede: “quali cognizioni dunque rivelano i comportamenti e le strategie d'azione delle organizzazioni e dei loro membri? E quali connessioni e differenze ci sono tra tali cognizioni e le descrizioni che gli attori fanno dell'ambiente e di se stessi? Che cosa conferisce al modo di agire di un'organizzazione una “qualità” distintiva e uno stile particolare?”<sup>83</sup>. Lanzara articola l'analisi individuando:

- a) la diversità tra modelli di intervento adottati tra servizi, “pur operando nello stesso quadro istituzionale e normativo e pur essendo per altri versi assai simili in termini strutturali e funzionali (ruoli, competenze, compiti)” (Lanzara, 1993)
- b) la “struttura dilemmatica e ambivalente che caratterizza gli interventi (...) rivelatrice di premesse e criteri per l'azione compresenti e contraddittori
- c) la distanza e l'incoerenza tra i comportamenti effettivi e le descrizioni (piani o resoconti) che gli attori fanno del proprio agire, in breve tra ciò che fanno e ciò che dicono di fare” (Lanzara, 1993)

---

<sup>81</sup> Giovan Francesco Lanzara, “Capacità negativa”, 1993, Il Mulino, p.45 - 46

<sup>82</sup> Ibid. pag 32

<sup>83</sup> Ibid. pag 185

Secondo l'autore servizi di salute mentale diversi “segmentano in modalità diverse l'ambiente istituzionale che li comprende, e agiscono sulla base di rappresentazioni che selezionano e tematizzano entità e relazioni diverse. Routine persistenti vengono conservate mentre se ne inventano di nuove, che vengono praticate accanto alle altre pur essendo con esse poco compatibili. Nuove imageries e modi innovativi di concepire e praticare l'assistenza psichiatrica si scontrano con i vincoli istituzionali e le restrizioni imposte dalla situazione d'azione, per esempio il difficile accesso alle risorse e la loro scarsità, che costringono all'adozione di strategie di ripiego e compromesso. Dall'analisi fatta emerge insomma un paesaggio organizzativo contraddittorio, ambiguo, spesso incoerente, nel quale tuttavia sono riconoscibili patterns d'azione caratteristici e in cui, nonostante tutto, vengono perseguiti scopi e compiute azioni” (Lanzara, 1993). Applicando il modello di analisi di Lanzara e operazionalizzando le ipotesi tratte dalle fasi precedenti di ricerca, ho elaborato una serie di “mappe cognitive” da utilizzare come griglie processuali in questo livello di analisi per capire come, nel concreto delle prassi nei vari contesti empirici, utenti, familiari e operatori di diverse categorie professionali vivono la loro pratica e strutturano la loro specifica “competenza”.

Seguendo anche in questa fase le indicazioni di Cardano, infatti, “per corroborare la plausibilità dei risultati cui perviene, il ricercatore dovrà corredarli con un dettagliato resoconto riflessivo sulle condizioni che hanno condotto alla loro produzione. L'attività descrittiva dovrà rendere conto di: modalità di negoziazione dell'accesso – atteggiamento dei partecipanti verso la ricerca – condizioni di arruolamento ( ruolo assegnato al ricercatore e sua evoluzione) – tipo e intensità della perturbazione percepita – natura delle relazioni di fiducia e sfiducia – tipologia delle fonti usate”. Rispetto a questa fase della mia ricerca, come ho già accennato, ho fatto confluire nell'interpretazione dei dati l'insieme delle mie esperienze svolte tra le associazioni dei vari contesti locali dal 2010 al 2016. In alcuni casi sono passato da una prima fase di osservazione coperta ad una fase scoperta, arrivando a negoziare le condizioni della mia partecipazione “con coloro che governano l'accesso al contesto, i gatekeepers (guardiani)”. Secondo Cardano, “i due tipi di osservazione generano anche due tipi di perturbazione. L'osservazione scoperta crea una perturbazione perché i soggetti osservati possono modificare il loro comportamento per mostrare una certa immagine di sé. Nell'osservazione coperta c'è però una perturbazione interattiva, nel senso che il ricercatore non potrà essere come la proverbiale “mosca sul muro”, ma con la sua presenza modificherà il tessuto interattivo”. In questo senso posso dire che in alcuni dei contesti studiati la fase “coperta” della mia osservazione ha costruito e cementato il necessario rapporto di fiducia con i miei informatori, fino alla seconda fase in cui ho costruito con essi il mio campo di osservazione come ricercatore. Secondo Cardano, in questa fase dell'osservazione scoperta “il ricercatore può muoversi liberamente sul campo essendo presente in numerose situazioni sociali. Potrà poi dedicarsi alla stesura degli appunti con serenità e senza nascondersi. Inoltre

potrà interpellare i suoi ospiti circa l'appropriatezza delle proprie interpretazioni, o anche affiancare altri strumenti, come l'intervista discorsiva”.

L'elaborazione di ipotesi esplicative e la riflessività sul mio ruolo nel lavoro di ricerca sono state costanti. I rilievi riflessivi che si troveranno nell'analisi dei dati servono soprattutto a tematizzare le forme di vicinanza\distanza tra me e le persone osservate. Oltre a dover adeguare costantemente il piano della ricerca all'emergere progressivo di varie disponibilità materiali, ho anche tentato di costruire con i soggetti osservati una rete di relazioni che condividesse con me l'obiettivo di ricostruire un soggetto collettivo, interessato ad analizzare i fenomeni relativi alla “partecipazione” secondo le indicazioni teoriche e pratiche del movimento anti-istituzionale. In parte questo obiettivo può considerarsi fallito, ne ipotizzerò alcuni motivi nelle conclusioni; quanto questo mio obiettivo abbia inficiato la qualità della ricerca lascio valutare al lettore.



## CAPITOLO III

### ESPERIENZE DI PARTECIPAZIONE NEI SERVIZI DI SALUTE MENTALE

#### 1. Il senso delle pratiche di partecipazione

Come appare chiaro dalla ricognizione svolta nel primo capitolo, il fenomeno delle nuove forme di “partecipazione” si presenta caratterizzato da ambiguità e sfaccettature sia se osserviamo la pluralità delle politiche messe in atto dalle istituzioni sia se indaghiamo le modalità di relazione che i vari gruppi di utenti e familiari hanno istituito con i tecnici e con i servizi. Come abbiamo visto, le esperienze di partecipazione nel welfare mix assumono la forma di processi non lineari; in primo luogo bisogna dire che l'attraversamento dei servizi pubblici di salute mentale da parte di nuove forme di presenza, protagonismo e partecipazione degli utenti e dei familiari è un fenomeno che riguarda ancora un numero limitato di Dipartimenti di Salute Mentale; non esistono rilevazioni precise ma si tratta di una tendenza in rapido sviluppo su tutto il territorio nazionale. Partnership, mobilitazione, cooptazione, rappresentanza di interessi collettivi, sono le categorie più frequentemente utilizzate per descrivere il senso di queste “nuove presenze” da parte di chi partecipa direttamente (anche in modo critico) a questi processi. Il concetto di interlocuzione che intendiamo utilizzare nella ricerca punta ad illuminare la metamorfosi della relazione tra utenti e servizi di salute mentale che si genera in questo tipo di nuove esperienze.

Questa ricerca intende utilizzare un approccio a cui fanno da sfondo le domande classiche dell'epidemiologia sociale critica sviluppata nel corso del movimento pratico e teorico di deistituzionalizzazione, vale a dire: come si svolgono i percorsi di cura psichiatrica? Come si caratterizzano le dinamiche che producono l'oggettivazione di un “bisogno” psichiatrico? Come si formulano le esperienze di salute e malattia mentale che vengono oggettivate dentro la presa in carico psichiatrica? Quali dimensioni, nella pratica relazionale che si svolge tra operatori, utenti, familiari, comunità, determinano le modalità in cui questa esperienza viene esperita e dotata di senso? Questo approccio è espresso in maniera compiuta e sintetica nella definizione operativa di Giulio Maccacaro, che delinea le ambiguità di questa serie di oggettivazioni. Secondo Maccacaro “non è stipulabile una definizione di “salute” mentale che sia operativa senza essere arbitraria e viceversa. Infatti il suo complemento – la definizione di “malattia” mentale – è soltanto un giudizio di diversità, rispetto ad un referente del quale si rinnova ogni volta la definizione ad opera del verificante (cfr. D. L. Rosenham, 1973). Quindi non esiste un “dove” fisico, temporale, demografico, sociale, ecc. della “salute-malattia” mentale: esiste soltanto un “dove” istituzionale. Si diventa pazienti psichiatrici solo e per effetto

dell'ammissione all'attenzione psichiatrica. Ma allora, se la malattia mentale non esiste prima del suo riconoscimento, è l'epidemiologia di questo riconoscimento l'unica possibile”<sup>84</sup>. Da questo deriva già una serie di ipotesi preliminari: ciò che è necessario osservare nelle dinamiche di oggettivazione e presa in carico psichiatrica è il processo attraverso cui la rilevanza psichiatrica di un caso si costruisce nel contatto con l'istituzione: il tema della “medicalizzazione” e “demedicalizzazione” dei bisogni deve costituire dunque una componente essenziale del modello di concettualizzazione dei fenomeni osservati. Rispetto a queste domande generali, tuttavia, la presente ricerca rappresenta solo un'osservazione limitata: il tentativo svolto in queste pagine mi ha permesso di illuminare delle zone ancora “oscure” dei nuovi fenomeni di partecipazione e di ipotizzare alcune ipotesi sul loro senso, ma non di cogliere a pieno, attraverso di essi, le dimensioni più profonde delle prassi e delle culture psichiatriche dominanti.

Nella prima fase, ho raccolto le informazioni sui Servizi di Salute Mentale italiani attraverso una ricognizione della letteratura specifica. Si tratta per la maggior parte di prodotti di tecnici che operano o amministrano questi servizi ma anche, sempre di più negli ultimi anni, di opere narrative di utenti, ex psichiatrizzati, familiari di utenti. Per indagare le forme di partecipazione di “nuovi soggetti” al campo delle politiche e delle pratiche di salute mentale ho svolto inoltre una prima fase di ricerca attraverso una ricognizione su gruppi, associazioni, reti nazionali e movimenti che si occupano di questi temi e sono coinvolti in varie forme di interlocuzione con le istituzioni ufficiali. La scelta di questi soggetti è stata di tipo “quasi - naturalistico”: frequentando la letteratura specialistica e pubblicistica ho incontrato i soggetti più attivi, maggiormente impegnati nel dibattito pubblico e nella promozione delle loro attività. L'esistenza di reti e coordinamenti nazionali come il Coordinamento Nazionale Utenti Salute Mentale e la Unione Nazionale della Associazioni per la Salute Mentale mi ha aiutato ad individuare le più interessanti esperienze nazionali. Questa parte di rilevazione ha coinvolto l'Associazione “Idee in Circolo” e l'associazione “Insieme a Noi” di Modena, l'associazione “Sostegno e zucchero” di Reggio Emilia, la Cooperativa “Olinda” di Milano, il Torino Mad Pride, l'associazione “La Panchina” di Trento, l'associazione “Articolo 32” di Trieste, la Rete Toscana Salute Mentale, il Collettivo Nuova Mente in Lotta di Napoli, l'Associazione 180amici con sedi distaccate a Latiano (BR), L'Aquila e Roma, il Centro Studi di Salute Internazionale dell'Università di Bologna (che costituisce il nodo locale della Rete nazionale per l'Insegnamento della Salute Globale), il mondo di lavoratori e utenti che si muovono intorno alla socio-analisi narrativa di Sensibili

alle foglie, il Comitato di Iniziativa Antipsichiatrica. Dalla letteratura disponibile sulla partecipazione di associazioni di utenti e familiari nelle politiche di salute mentale, che ho richiamato nel capitolo precedente, ho tratto la prima ipotesi che i processi di partecipazione di utenti e familiari alle pratiche di salute mentale non costituissero un campo omogeneo: essi, anche nelle parole dei protagonisti, mostrano una profonda frammentazione e disorganicità. Ho ritenuto che questa disorganicità dovesse essere indagata, dunque ho svolto numerose osservazioni nei contesti in cui questi soggetti svolgono e tematizzano le loro pratiche: incontri, assemblee, riunioni, presentazioni pubbliche. Sicuramente la ineguale distribuzione di questi soggetti sul piano nazionale indica che la presenza di spazi di interlocuzione non è scontata ed è condizionata da caratteristiche dei singoli territori.

Da questa prima parte dell'analisi è emerso che l'interazione con i Dipartimenti di Salute Mentale è una variabile sostanziale per definire i differenti “modi di soggettivazione” delle associazioni sul proprio terreno. Come emergerà dall'analisi dei dati di questa prima fase, le associazioni hanno sviluppato un ventaglio complesso di posizioni, disponendosi lungo uno spazio a più dimensioni, in cui coesistono posizioni “critiche” o di “partnership” rispetto a singole aree dei servizi o all'istituzione pubblica nel suo complesso. Dopo la prima ricognizione, i dati più “densi” sono emersi dall'esperienza di associazioni che, seppure in modi estremamente diversi, non sono schiacciate su nessuna delle due polarità ma vivono la contraddizione tra l'essere utilizzate come possibili “camere di compensazione” del malcontento generato dalla destrutturazione dei servizi pubblici e il tentativo di costruire spazi nuovi di apertura e inclusività nelle politiche sociali e sanitarie. Seguendo l'impostazione di Gian Antonio Gilli, che considera “la ricerca come scoperta del problema”<sup>85</sup> e non come verifica di ipotesi precostituite, ho cercato di tematizzare la relazione tra soggetti sociali impegnati in percorsi di “partecipazione” e istituzioni psichiatriche. Ho scelto nello specifico cinque contesti nei quali ho approfondito l'attenzione sui gruppi di utenti e di familiari colti in momenti di “interlocuzione” con le pratiche istituzionali di oggettivazione e presa in carico del bisogno psichiatrico. Ho cercato, situandomi volta per volta in ciascun contesto territoriale, di analizzare le soggettività associative tenendo conto dei processi interni alle istituzioni locali.

### *Ipotesi preliminari*

Esiste una letteratura ampia sulle spinte alla partecipazione in contesti generali. La letteratura che riguarda le associazioni di utenti e familiari ha individuato varie motivazioni alla base dell'impegno in percorsi di partecipazione: la più storicamente importante è stata la rivendicazione di forme di presa in carico (casa, sussidi, fino alle già citate “cure obbligatorie” e al riconoscimento dello statuto organico della malattia mentale). Recentemente si sono affermate altre spinte alla partecipazione come la

---

<sup>85</sup> È il titolo di uno dei capitoli di Gilli Gian Antonio, *Come si fa ricerca*, Milano, Mondadori, 1971

collaborazione per il miglioramento dei servizi pubblici, l'advocacy per la difesa dei diritti di autodeterminazione degli utenti, la sensibilizzazione nei confronti della cittadinanza a proposito del problema dello stigma e dell'inclusione. È molto importante, nell'analisi delle motivazioni di questi soggetti, dedicare una particolare attenzione nel cogliere alcuni tipi di retoriche che caratterizzano l'attivazione e in generale l'impegno civico e il volontarismo nelle società neo-liberali<sup>86</sup>. Una classificazione che ho tratto dalle osservazioni preliminari può essere rappresentata attraverso il segmento che va dalle retoriche “dell'attivazione” a quelle “dello status”. Per definire queste categorie riprendo la definizione che ne dà Tommaso Vitale<sup>87</sup> in un lavoro sui nuovi discorsi che stanno alla base della riformulazione delle politiche di welfare. “Come viene rilevato da più osservatori (Castel, 2004; Handler, 2003), il nocciolo comune a queste rielaborazioni [sull'attivazione] è il passaggio dalla «cittadinanza come status», nella cui cornice i cittadini, in quanto tali, sono destinatari di prestazioni stabilite sulla base di entitlements di profilo universalistico o categoriale (la cittadinanza à la Marshall) alla «cittadinanza come contratto», che tende ad attribuire ai destinatari lo statuto di soggetti attivi e contraenti, soprattutto attraverso misure e interventi individualizzati. Come evidenzia con la consueta lucidità Robert Castel (2004, p. 84) «l'insieme dei dispositivi della protezione sociale sembra oggi attraversato da una tendenza all'individualizzazione, o alla personalizzazione, dal momento che punta a collegare la concessione di una prestazione alla considerazione della situazione specifica e della condotta personale dei beneficiari. Un modello contrattuale di scambi reciproci fra chi richiede risorse e chi le procura si sostituirebbe così, al limite, allo statuto incondizionato dell'avente diritto»”.

In questo campo specifico la retorica dell'attivazione si configura come la posizione del soggetto che “smette di lamentarsi e dà il proprio contributo”, “si assume la responsabilità personale”, “dà qualcosa in cambio al servizio dopo essere stato seguito”, “inizia a praticare concretamente i cambiamenti che vorrebbe vedere”, senza interrogarsi troppo sulle dimensioni macro istituzionali in cui la sua posizione si colloca. Questa figura si sovrappone in alcuni casi a quella del volontario-tipo, che fa la sua opera per il benessere che gli provoca. L'altra retorica, quella dello status, riguarda invece la difesa di una posizione acquisita, la cui tutela è delegata ad istanze amministrative, tecniche, giuridiche o, in minor parte, politiche. Tale retorica riguarda infatti la rivendicazione del “diritto ad essere curato”, del “ricevere il giusto trattamento”, del “riconoscimento della dignità della persona”, della “tutela della salute del cittadino”. A questa impostazione spesso si sposa una generica attenzione per le tematiche di equità sociale, diritto, responsabilità dello stato o dei tecnici<sup>88</sup>.

<sup>86</sup> Si confronti il testo di Andrea Muhelebach citato precedentemente. L'autrice, nella sua ricognizione delle retoriche del volontariato e della società civile esamina le funzioni contrastanti che possono avere le retoriche “moralizzanti” dell'azione pubbliche e quelle “anticapitalistiche”.

<sup>87</sup> In “Contrattualizzazione sociale”, in Rivista delle Politiche Sociali, disponibile qui <http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/01/02/06/47/PDF/vitale-contrattualizzazione-sociale.pdf>

<sup>88</sup> Particolarmente nel lavoro di cura domestico e familiare, la retorica della libera scelta tende ad occultare la dimensione dei condizionamenti sociali all'azione. Riporto uno scritto di Geneviève Szczepanik disponibile qui

Per quanto riguarda la composizione dei gruppi, in tutti i contesti analizzati ho trovato una situazione mista: familiari o utenti costituiscono al massimo le componenti “maggioritarie” nelle associazioni che vengono definite “di utenti” o “di familiari” ma, nello svolgimento delle loro attività, sono spesso affiancati da operatori, volontari o altri elementi della cittadinanza. L'elemento che mi sembra maggiormente interessante riguarda però i ruoli diversi che utenti, familiari e operatori ricoprono nelle diverse associazioni. Per delineare questa parte mi sono ispirato ad un filone di studi critici sulla partecipazione, che si dipanano a partire da quello fondamentale di Pizzorno del 1966<sup>89</sup>, secondo cui la partecipazione e la redistribuzione di potere sociale e contrattualità non sono correlate, anzi in alcuni casi la partecipazione può approfondire i divari esistenti (cfr. Moini, G. 2012 per una recente riemersione di questi temi). Particolarmente importante risulta definire in che modo si sovrappongono e si influenzano le reti familiari e sociali di chi partecipa: questa attenzione punta a definire se il modello di distribuzione dei ruoli dell'associazione o del gruppo favorisce legami di tipo “bonding” piuttosto che di tipo “bridging”<sup>90</sup>. Il legame di tipo “bonding” permane soprattutto nella misura in cui resta invariato il ruolo primario della famiglia nel lavoro di cura le posizioni degli utenti

<http://www.archipel.uqam.ca/5859/1/D2559.pdf> e di cui una parte è stata tradotta in italiano sul blog “Femminismo e materialismo”. “Clare Chambers (Sex, Culture, and Justice: The Limits of Choice, Pennsylvania State University Press, 2007) nota che il concetto di scelta ha il potere di tramutare una situazione iniqua in una condizione apparentemente giusta: affermare che essa rappresenta il prodotto di una libera scelta serve a conferirle, infatti, una parvenza di giustizia. La retorica liberista della scelta può, anzi, consentire di mettere fra parentesi i concetti di disuguaglianza e di ingiustizia. Una discriminazione (ad esempio la ripartizione del lavoro domestico e di cura) che si sorregga su una decisione individuale cessa così di essere considerata ingiusta. In altri termini, il fatto che una disuguaglianza sia considerata il frutto di una scelta della singola donna permette di legittimarne l'esistenza. Di conseguenza, le discriminazioni di genere finiscono per essere concepite come normali ed inevitabili. La retorica della scelta produce quindi l'effetto di legittimare l'ordine sociale esistente, di sostenere lo status quo e di occultare i limiti e i condizionamenti dell'azione. L'enfaticizzazione della libertà individuale di scelta, ovviamente, implica che la donna che assume una decisione sia ritenuta la sola responsabile degli effetti che ne derivano”.

<sup>89</sup> Uno dei primi studi sulla partecipazione politica in Italia, critico sulle teorie della partecipazione statunitensi (Dahl, Lipset e Rokkan). Cfr Pizzorno, A. “Introduzione allo studio della partecipazione politica” in Quaderni di sociologia. La tesi di Pizzorno, è che l'individuo di status socio-economico elevato “ha una posta maggiore nella politica, ha capacità maggiori, più risorse, maggiore consapevolezza delle tematiche politiche, è più esposto a flussi di comunicazione che riguardano la politica, interagisce con altri individui che partecipano”. In pratica, la “centralità” degli individui favorisce la propensione a partecipare. E le variabili di tale centralità sono il possesso di un reddito elevato, di un buon livello d'istruzione, e di un'occupazione non manuale in aree urbane.

<sup>90</sup> Bonding e bridging sono due categorie di legami che strutturano il capitale sociale. Con queste due categorie si fa riferimento alle differenze tra i legami che si instaurano nelle diverse comunità: si parla dei Bonding quando si fa riferimento alle comunità chiuse e dei Bridging quando fa riferimento alle comunità aperte che tollerano la diversità. L'applicazione di questa categoria al contesto studiato si giustifica con il fatto che la relazione familiare può essere interpretata come “bonding” nei casi di persone con una diagnosi di disturbo mentale. Esiste un filone molto argomentato di studi psicologici e psicosociali sul ruolo che un certo tipo di comunicazione familiare ha nella cronicizzazione delle psicosi. Il concetto di Alta Emotività Espressa è servito a indicare “la misurazione di alcune caratteristiche dell'ambiente emotivo familiare nel corso di varie patologie, disturbi o problemi ” (Bertrando,1997), per valutare il comportamento della persona etichettata come “malato” rispetto al comportamento degli altri membri della famiglia. Si è in pratica elaborato “un indicatore dell'intensità della risposta emotiva del familiare in un dato momento temporale. (...) Essenzialmente l'indice è un rivelatore della mancanza di affetto del familiare o del suo interessamento eccessivamente invadente nei confronti del paziente” (Vaughn,1988). Ritengo che questo modello di oggettivazione della questione non sia scevro da ambiguità ma possa comunque servirmi ad argomentare che associazioni in cui l'utente vive a stretto contatto con i legami “bonding” non favoriscano percorsi reali di emancipazione dal suo ruolo ma tendano invece verso una semplice “esternalizzazione” dei percorsi di intrattenimento.

restano “subalterne” alle pratiche degli operatori. Questa permanenza di legami “bonding” si esprime massimamente se le associazioni sono luoghi in cui le famiglie “si sfogano” rispetto alle difficoltà del lavoro di cura, magari approntando progetti di “intrattenimento” per pazienti non particolarmente problematici o rivendicativi (oppure la cui problematicità può essere meglio “gestita” in un ambito associativo, senza però che questo fornisca l'occasione reale di sperimentare nuovi ruoli e di emanciparsi dall'etichettamento diagnostico).

La definizione dei ruoli occupati da familiari e utenti nelle associazioni è molto importante anche in relazione ai contenuti e alle tematiche espressi dal gruppo. Come ha detto Benedetto Saraceno in una delle interviste preliminari che ho realizzato per strutturare questa parte della ricerca (riportata in appendice), a livello europeo si è manifestata da anni una sostanziale differenza di obiettivi e metodi tra le associazioni di soli utenti e quelle di soli familiari. “Le associazioni di utenti spesso richiedono una libertà radicale dall'oggettivazione psichiatrica, che invece le associazioni di familiari in molti casi rivendicano come giusta, necessaria e in alcuni casi obbligatoria”. Un'analisi della distribuzione dei ruoli di rilievo tra le categorie è altrettanto importante e implica anche la possibilità di tematizzare il ruolo degli operatori impegnati nelle associazioni. Una indagine della posizione degli operatori impegnati nelle associazioni, lungo tutte le dimensioni delineate dalle interviste in profondità, permette di capire molto sulla natura di questi gruppi. Per una semplificazione introduttiva possiamo dire che nelle associazioni troviamo spesso operatori che si percepiscono come “critici rispetto alle istituzioni”, poiché in questi contesti trovano la possibilità di assumere un *habitus* non consentito nella prassi istituzionale, oppure operatori che sono in una funzione di stimolo\controllo, nel senso che si impegnano nelle associazioni anche in virtù di uno specifico mandato dell'istituzione per cui lavorano. Spesso queste due categorie sono sfumate e i soggetti reali si collocano in punti in cui elementi dell'una e dell'altra disposizione si intersecano, confliggono o si sovrappongono.

Questa serie di questioni tende ad illuminare come questi soggetti collettivi si collochino nelle dinamiche della governance partecipata. La dimensione indagata si può sottoporre ad un tipo di classificazione che si snoda lungo l'asse autonomia\eteronomia. Si tratta inoltre di delineare i campi di interlocuzione con le istituzioni a cui il soggetto è esposto, nei quali può elaborare, raffinare, argomentare posizioni, critiche e suggerimenti rispetto alla prassi dei servizi psichiatrici, sociali o sanitari. Lo studio dell'impulso iniziale alla formazione delle associazioni è rilevante poiché in alcuni casi esse sono emerse da specifiche necessità di cittadini “profani”, interessati ai temi di salute mentale, in altri casi la formazione di associazioni si configurava come obiettivo specifico di un servizio. Fondamentale è l'indagine sui progetti di collaborazione, che oggi costituiscono un campo di tumultuosa sperimentazione e innovazione in molte realtà. L'analisi di alcune interviste preliminari ha fatto emergere che in alcune esperienze di partecipazione si delinea

sempre più chiaramente la riproposizione di modelli “tecnicistici” di partecipazione: proposti, spinti e manipolati dall'istituzione, senza che in essi si tematizzino possibilità di critica e di elaborazione autonoma da parte dei profani. Questo tipo di esperienze vanno verso la professionalizzazione della partecipazione e la delega di parti consistenti dell'assistenza verso le “reti sociali” o la “società civile”, interpretata come naturale e aconflittuale luogo di cura e di assistenza. La questione della partecipazione ai tavoli istituzionali pone non pochi problemi di iscrizione. Da alcune interviste emerge che i “tavoli tecnici” sono largamente disertati dalle associazioni, anche quando avrebbero la possibilità di accedervi, oppure sono visti come “inutili perdite di tempo”. In alcuni casi sembra che questi tavoli servano alle associazioni soprattutto per denunciare disagi e contraddizioni, ma non per svolgere attivamente pratiche di controllo, indirizzo, valutazione dei servizi.

Nonostante avessi inserito questo tema di interrogazione, in nessuna delle interviste preliminari è emerso un interesse specifico per le forme di “rappresentanza”. In alcuni casi le associazioni di utenti vengono accolte nei tavoli partecipativi come facenti parte del “terzo settore” insieme a una miriade di soggetti, dalle piccole associazioni di advocacy dei cittadini ai grandi consorzi di cooperative che erogano servizi in appalto. Non posso immaginare che soggetti tanto diversi abbiano interessi comuni e la stessa “quantità di potere”, quindi fatico a pensare che possano essere riuniti sotto un'unica identità. Questa prima rilevazione mi spinge ad approfondire ulteriormente l'osservazione dei casi in cui la “partecipazione” sembra solo un espediente tecnico di governo locale, di composizione degli interessi del territorio e di costruzione di alleanze che prevengano i conflitti. Esistono molti esempi di questa “debole” partecipazione nella letteratura generale sul welfare (Moini, 2012, 2013) ma non ho trovato ancora niente a questo proposito nel campo della salute mentale.

L'approfondimento delle questioni relative a come viene definito il “sapere esperto” di utenti e familiari punta a collocare il soggetto sull'asse definito dalle categorie autonomia-subalternità, con rispetto specifico ai “saperi” che il soggetto si riconosce e che al soggetto vengono riconosciuti dall'istituzione. Dalle interviste preliminari è emerso che in alcuni contesti le associazioni sono stimulate dai servizi per poter aggregare e contenere familiari e utenti potenzialmente o tendenzialmente rivendicativi ed esercitare varie forme di controllo e incanalamento del loro potenziale dissenso rispetto alle scelte dei Dipartimenti. Altri episodi rilevati durante le osservazioni preliminari hanno mostrato la tendenza di alcune associazioni a “fornire servizi” che non sono forniti dai Dipartimenti, in alcuni casi con la collaborazione di operatori dipendenti dagli stessi Dipartimenti di riferimento. Un esempio particolare riguarda quello dei progetti “psicoeducativi rivolti a familiari” di pazienti con varie etichette diagnostiche. Varie ricerche a doppio cieco hanno mostrato che questo genere di interventi migliorano la qualità vita dei pazienti e delle famiglie dei “caregiver”. Come scrivono Maj et alii, “numerosi studi hanno dimostrato che gli interventi psicoeducativi rivolti ai pazienti con disturbi mentali

gravi ed ai loro familiari possono ridurre il numero di ricadute, migliorare l'aderenza ai trattamenti farmacologici, aiutare i pazienti e i familiari a riconoscere tempestivamente i segni iniziali di crisi, migliorare la comunicazione all'interno del nucleo familiare"<sup>91</sup>. Tuttavia, "nonostante le evidenze scientifiche, questi interventi solo raramente sono forniti nei centri di salute mentale (CSM). Le principali difficoltà che ostacolano l'utilizzo dell'intervento nella pratica clinica sono legate a: a) scarsa disponibilità dei percorsi formativi; b) poca attenzione dedicata, in fase di disseminazione, alle dinamiche relazionali dell'équipe; c) background professionale degli operatori; d) contesto socio-culturale dell'utenza; e) organizzazione dei servizi".

Nelle parole asettiche di questo articolo scientifico si può leggere la perdurante distanza tra dichiarazioni delle linee guida ufficiali e pratica reale che attraversa i servizi. Come è emerso da alcune interviste preliminari molte associazioni sono diventate il luogo in cui svolgere "interventi psicoeducativi esternalizzati e a basso costo", che non implicassero l'utilizzo di operatori in orario di lavoro demandando la guida dei gruppi a giovani psicologi o ad altre figure professionali semi-volontarie o in formazione. Un destino simile capita oggi anche a molti gruppi di auto mutuo aiuto, stimolati dai servizi all'interno dell'istituzione e non costruiti con l'ipotesi che possano servire a costruire una lettura alternativa dei problemi (demedicalizzata) ma orientati solo a "gestire" le contraddizioni di vita che emergono dalle esperienze di utenti e familiari, proponendo una sorta di intervento di "supporto a pioggia": gestito in gruppo piuttosto che individualmente, essenzialmente per risparmiare tempo. In alcuni contesti le associazioni di utenti sono state stimolate dai servizi per svolgere il medesimo ruolo. In una delle interviste preliminari la presidente di una associazione di utenti mi ha parlato del Direttore di un Dipartimento di Salute Mentale dell'Emilia Romagna che pubblicizzava con grande enfasi la promozione di un corso rivolto agli utenti di un'associazione e tenuto da uno psicologo dell'AUSL. Il contenuto del corso era: "modalità di corretta ed efficace comunicazione, metodi per la gestione positiva dei conflitti e per lo sviluppo di relazioni positive". La presidente di quella associazione, che aveva subito nella sua vita numerosi Trattamenti Sanitari Obbligatorii e numerose contenzioni, commentò che quel corso non aveva nessun senso per un'associazione che voleva cambiare i servizi, erano piuttosto gli operatori che dovevano essere sottoposti ad un corso forzato per imparare le buone maniere.

Questa serie di questioni è molto importante perché punta a collocare i soggetti che partecipano entro una linea di tensione tra forme di soggettivazione che sviluppano identità collettive e capacità di elaborazione di un punto di vista "autonomo" sui problemi di salute mentale, anche attraverso il conflitto con il punto di vista dei tecnici e dei decisori politici, e forme di partecipazione che intervengono a sopperire a una carenza organizzativa o culturale, andando a "coprire una falla" del sistema

---

<sup>91</sup> V. Del Vecchio, M. Luciano, C. Malangone, D. Giacco, C. De Rosa, G. Sampogna, L. Del Gaudio, V. Vinci, E. Di Iorio, N. Feliziani, R. Pescosolido, G. Ciampini, D. Lampis, L. De Falco, S. Biondi, A. Riva, E. Orlandi, C. Baronessa, M. Piselli, A. Fiorillo, M. Maj, "Diffusione dell'intervento psicoeducativo familiare per il disturbo bipolare tipo I nei CSM italiani"



senza metterne in discussione l'impostazione generale. Tra le elaborazioni “autonome” vanno considerate tutte le categorie attraverso le quali i soggetti danno un'interpretazione non sanitaria delle loro esperienze esistenziali. Mario Cardano, in “Udire la voce degli dei”, fa riferimento alle letture religiose o mistiche, come esempio di narrativa non sanitaria attraverso cui le prime esperienze di “uditori di voci” sono passate per affermare la propria differenza rispetto all'oggettivazione diagnostica. Altre modalità di lettura non sanitarie possono essere tutte quelle che tendono a “rileggere” le esperienze di disagio non attraverso etichette diagnostiche ma piuttosto attraverso interventi pratici sulla socialità, il lavoro, l'accesso ai diritti, ecc.

I dati costruiti da questa parte di interrogazione possono essere categorizzati in una dimensione che si snoda tra due variabili contrapposte: le richieste di medicalizzazione e la richieste di demedicalizzazione. Per quanto riguarda la demedicalizzazione, vi rientrano posizioni che generalizzano la propria azione alla società, mettono in discussione i motivi socioeconomici o culturali che creano disagio e malessere nella popolazione. Le richieste di medicalizzazione invece esprimono posizioni rivolte alla richiesta del “corretto trattamento scientifico”, dell'utilizzo appropriato dell'ultimo ritrovato tecnico o farmacologico per guarire, tendono a delegare ai politici la soluzione di problemi politici e ai tecnici la soluzione dei problemi medici. Ancora, le posizioni demedicalizzanti possono esprimere un punto di vista “autonomo” sui problemi di salute mentale che mette in questione le dinamiche sociali e ambientali, mentre le richieste medicalizzanti chiedono l'elaborazione e l'applicazione di protocolli, la conformazione delle prassi a evidenze scientifiche, ecc. In altri casi le tendenze alla demedicalizzazione possono anche essere di tipo individualistico o ipersoggettivistico: qui abbiamo la questione della “follia” rivendicata come vissuto soggettivo “di ricerca esistenziale” da tutelare, condizione di espressione libera dell'identità, oggetto di “orgoglio” da parte dei soggetti.

Quello che principalmente qui mi interessa indagare è il modo in cui si declina il legame tra questione psichiatrica e questione sociale all'interno di questi soggetti collettivi, se viene tematizzato e con quali discorsi. Dall'analisi preliminare della letteratura emergono diverse possibilità di iscrizione di questi dati in una griglia concettuale. In primo luogo dobbiamo richiamare un ampio filone di studi dell'antropologia medica che mette radicalmente in questione le rappresentazioni della diade salute\malattia per mostrare come la “medicalizzazione” agisca in alcuni casi come nascondimento delle dimensioni sociali del malessere, in altri casi come strumento per la rivendicazione di specifiche dimensioni di nocività legate ai contesti economici e sociali. Esistono tuttavia altre possibili dimensioni del problema, segnalate dalla letteratura. Riccardo Ierna ha svolto un'analisi critica del modo in cui la relazione tra salute mentale e questione sociale appare formulata in alcuni recenti documenti di policy: “la questione di ciò che fonda realmente il disagio e cioè il

malessere per le condizioni spesso drammatiche di vita e di lavoro, i rischi ambientali, la degradazione del tessuto urbano e l'impoverimento di quello rurale, l'annientamento dei rapporti sociali di vicinato e di comunità, la precarizzazione permanente della forza lavoro, la divisione del lavoro sempre più specializzata e altamente nociva, la disoccupazione, la sottoccupazione, l'inoccupazione di sempre più larghe fasce di popolazione, l'emigrazione di massa (ora anche e soprattutto dalle regioni centrosetentrionali), rimane inchiodata ai numeri delle statistiche come fatto scontato, irreversibile, immutabile. Come mito consegnato alla storia di un'economia politica che tutto deve far tornare sull'altare dell'efficientismo tecnicistico e finanziario". Mentre d'altra parte la salute mentale viene chiamata in causa da "un'economia politica che si occupa dei costi della "depressione" sullo Stato e sul mercato. Che si occupa dei costi individuali pensando di risolverli esclusivamente con l'intervento dei tecnici psy. E che dimentica le determinanti di questo disagio individuale e collettivo, di questa morte sociale come fosse questione separata, fatto sociale da trascurare"<sup>92</sup>.

Il Comprehensive Mental Health Action Plan 2013 – 2020, elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, è un utile esempio del tipo di "tecnicizzazione della questione sociale" che si produce attraverso un certo tipo di discorso sulla salute mentale. La "questione sociale" vi appare solo come ambito che richiede una più appropriata gestione tecnica, una mobilitazione di risorse professionali che comporterebbero, da parte dei governi, un più netto "investimento sul capitale umano". La questione sociale dunque non appare più come un fattore determinante di salute, secondo quello che era il modello di Alma Ata, ma al concetto di salute fa riferimento un aggregato di fenomeni che, se non opportunamente "presi in carico", provocano perdite di denaro, spreco di risorse nella cura, calo della produttività, rischio per la tenuta della coesione sociale e possibili conflitti. Governi e società civile sono quindi chiamati ad investire sulla salute mentale come variabile per riprodurre coesione sociale, capitale umano e sviluppo economico.

Come ha sottolineato Ota De Leonardis, nelle retoriche del terzo settore e del welfare mix si possono individuare declinazioni politicamente opposte degli stessi concetti che nei discorsi convivono, si sovrappongono ambigualmente o, meno spesso, confliggono apertamente. A partire dalla diffusione dei principi di "sussidiarietà", "solidarietà" e "coesione sociale", si sono diffuse nei contesti locali forme differenziate di declinazione di questi temi. Un gruppo di pressione formato da utenti psichiatrici di Torino, occupato uno stabile della locale AUSL inutilizzato, rivendicava il proprio gesto come "realizzazione estrema del concetto di sussidiarietà". In altri contesti invece associazioni e cooperative del terzo settore che si limitano a svolgere in subappalto pezzi di servizio pubblico erogando prestazioni concentrate su singoli utenti in modo del tutto consensuale con l'amministrazione

---

<sup>92</sup> Questo intervento fa parte di un testo in elaborazione, di cui dispongo per gentile concessione dell'autore

sanitaria si proclamano “migliore espressione del principio di sussidiarietà”<sup>93</sup>.

Rapportandomi con utenti e familiari dei servizi di salute mentale, ho spesso tematizzato riflessivamente la questione dei diversi obiettivi della mia e della loro partecipazione a questi contesti. In una nota di campo ho scritto: “loro sono impegnati per dare risposta a bisogni che riguardano la loro vita, io no, o comunque lo sono in maniera diversa in quanto ricercatore”. Tale questione, intrisa di risvolti etici, è emersa nel momento dell'elaborazione dei dati, orientata a produrre ipotesi specifiche sul lavoro dei vari gruppi e delle varie associazioni. Nella fase di rielaborazione dei dati e di formulazione delle ipotesi, mi sono trovato ad elaborare contenuti “critici” nei confronti di vari aspetti delle scelte dei gruppi osservati. La mia internità al campo studiato, in qualche modo, emerge come elaborazione di valutazioni critiche e ipotesi alternative rispetto a quelle elaborate dai soggetti osservati. Ritengo che questa tensione sia ineliminabile in una “ricerca” che, pur ispirandosi ad alcuni principi della “conricerca”, deve rimanere un prodotto individuale e consono alla struttura istituzionale universitaria; d'altra parte, essa si svolge anche come occasione di elaborazione e di riflessione “politiche” sul senso delle esperienze di partecipazione all'interno del programma di un possibile rinnovato movimento di deistituzionalizzazione.

## **2. Associazionismo nei servizi di salute mentale**

### *1. Ricognizione delle esperienze di partecipazione*

La prima parte di questa ricerca ha avuto come obiettivo la ricognizione delle varie esperienze associative attive sul territorio nazionale, formate in parte o in maggioranza da utenti dei servizi di salute mentale, che avessero prodotto negli ultimi anni prese di posizione ed elaborazioni pubbliche sulle questioni relative alla partecipazione di utenti e familiari nei servizi di salute mentale. Come momenti di incontro e di rilevazione delle realtà presenti sui vari territori sono stati determinanti gli appuntamenti promossi dal Forum Salute Mentale a Trieste e a Roma dal 2010 al 2014 e gli eventi promossi dalla rete Le Parole Ritrovate dal 2011 al 2014. Ho inoltre seguito le giornate triestine di Impazzire si può dal 2012 al 2014; ho seguito momenti pubblici organizzati dalle associazioni dei vari territori e ho richiesto ad alcune di esse di costruire momenti specifici di approfondimento impostati come focus group o

<sup>93</sup> Seguendo l'analisi di Ota De Leonardis, in “Sogni e incubi. In un diverso welfare”, le diverse declinazioni fornite dei temi “solidarietà” e “sussidiarietà” vanno ricollegate alle diverse culture politiche prevalenti presso i soggetti che le esprimono. Di particolare interesse nella sua ricerca è cogliere le tendenze intime delle nuove retoriche del welfare verso modelli di privatismo individualistico e comunitarismo moralista. Un tema di particolare importanza che coglie De Leonardis è il giudizio “moralmente riprovevole” destinato alla dipendenza dalle politiche di welfare e orientate alle tendenze “residualistiche” per le quali i destinatari delle politiche sociali sono in ultima analisi soggetti “moralmente deficitari”, incapaci di trovare dentro di sé la spinta motivazionale che porta all'attivazione. In quest'ottica si colloca una certa modalità di pensare e realizzare le prestazioni di welfare: gli “utenti” tendono ad apparire come oggetti di prestazioni strutturate attraverso il metro dell'esame “clinico”, con notevoli implicazioni “etiche”, in virtù del valore dell'equità, per cui risulta ingiustificabile che “la società” spenda risorse per foraggiare coloro che non danno un adeguato contributo al benessere comune.

come assemblee, durante le quali il mio ruolo è stato quello di semplice osservatore oppure quello di facilitatore, attivo nel guidare la discussione e sollecitare la trattazione di questioni interessanti per la mia ricerca. Ho seguito la nascita e l'evoluzione del Coordinamento Nazionale Utenti della Salute Mentale, formatosi nel luglio del 2012 a Firenze su stimolo di una rete di associazioni sparse sul territorio nazionale e oggi in una situazione di riflusso dopo due anni di attività. Ho incontrato in momenti specifici tutte le realtà coinvolte nel coordinamento. Nella Regione Emilia Romagna ho seguito dal 2011 al 2013 gli incontri del coordinamento regionale della Salute Mentale, nel quale siedono rappresentanti delle associazioni regionali e la responsabile del settore per la Regione. Nel 2012 e 2013 ho seguito l'incontro annuale "Familiari consapevoli" che la rete Toscana Salute Mentale tiene nel Mugello. Ho incontrato il gruppo di studio di Massimiliano Minelli a Perugia che con metodo etnografico segue i lavori del gruppo umbro di Parole Ritrovate. Ho inoltre seguito i lavori del Centro Nazionale delle Ricerche, in particolare quelli promossi da Raffaella Pocobello, che sperimentano forme di *user lead research* e di ricerca collaborativa in alcuni servizi di salute mentale italiani.

La collaborazione professionale con il Dipartimento di Salute Mentale e le associazioni di familiari e utenti di Modena mi ha permesso di organizzare un convegno finalizzato al confronto tra varie esperienze di partecipazione sul territorio nazionale, inserito nella Settimana della Salute Mentale 2013. Il coordinamento Nazionale degli Utenti della Salute Mentale ha accettato l'invito delle associazioni modenesi a partecipare a un dibattito con diverse realtà associative, presenti sul territorio nazionale, in vario modo coinvolte nella sperimentazione di forme alternative di rapporto con i servizi di salute mentale, per iniziare a svolgere un confronto collettivo. All'incontro hanno partecipato, oltre al CNSUM, rappresentanti delle esperienze degli Utenti e Familiari Esperti di Trento, dei Facilitatori Sociali di Reggio Emilia e della Rete Toscana Salute Mentale. Come discussant è stata invitata Maria Augusta Nicoli, responsabile dell'Area "Equità e partecipazione" dell'Agenzia Nazionale Sanitaria per la regione Emilia Romagna.

Il convegno modenese "Utenti e familiari. Nuovi soggetti per nuove politiche sanitarie" si è svolto il 24 ottobre 2013 presso uno spazio pubblico comunale, all'interno della Terza edizione della Settimana della Salute Mentale Modenese. Lavorando come organizzatore dell'evento ho condiviso con le associazioni di utenti e familiari locali la necessità di impostare il programma della giornata (con crediti ECM per operatori sanitari) come un momento di studio e di approfondimento, che fosse anche utile alla mia ricerca, per esplorare un tema ancora avvertito come controverso anche dalle associazioni. Useremo qui la narrazione della giornata per aprire l'esplorazione e fornire una prima mappatura delle forme di partecipazione in Italia. Ecco di seguito il testo di presentazione della giornata, elaborato dalla segreteria organizzativa dell'evento composta da me, dai rappresentanti delle associazioni di utenti e familiari e dalla Direzione del DSM di Modena.

A fronte della progressiva erosione dell'idea di "esigibilità" dei diritti, si va affermando nei nostri sistemi sanitari una crescente attenzione alla partecipazione dei cittadini nella definizione delle scelte dei servizi. Nel campo della Salute Mentale si è sviluppato da anni un vasto repertorio di esperienze in cui il concetto di partecipazione si è andato declinando come "capacità di prendere la parola", ossia nell'apertura di spazi di concreto coinvolgimento di utenti e familiari nell'erogazione dei Servizi di Salute Mentale. In molti Servizi di Salute Mentale si sono sviluppate "micropratiche" connotate da un carattere comune: utenti e familiari hanno dato vita a soggetti associativi capaci di porsi come "collaboratori" degli specialisti nella definizione degli obiettivi di salute, nell'implementazione dei metodi di lavoro e nella valutazione delle prassi. Contemporaneamente, gli utenti dei Servizi di Salute Mentale stanno sperimentando nuove forme di interlocuzione con i professionals che rendono sempre più esplicita la necessità di rivolgersi al "sapere esperienziale" per realizzare delle politiche "centrate sull'utente". Fenomeni di questo tipo facilitano una destigmatizzazione: utenti (e familiari) non appaiono più come semplici portatori di un bisogno, inevitabilmente maggiore delle risorse disponibili a soddisfarlo; facendo di necessità virtù l'istituzione inizia a scorgere nelle "reti sociali" quelle risorse per troppo tempo rimaste invisibili. D'altra parte, questa "rivoluzione" chiama gli specialisti a un confronto paritario con il limite ad essi imposto dal "mondo della vita": accettarne la radicalità significa costruire spazi di coprogettazione, riconoscere agli utenti ruoli di indirizzo e di garanzia, sperimentare forme nuove di rappresentanza, immaginare una "presa in carico" che vada oltre il "patologico" e si apra al bisogno di salute che viene dai contesti comunitari. Ostacolare più o meno consapevolmente questa rivoluzione significa riprodurre forme di deresponsabilizzazione che inchiodano utenti e familiari alla loro condizione di bisogno. Parteciparvi richiede lo sforzo di immaginare campi di azione in cui alla "salute mentale" sia restituito il significato di "bene comune" della cittadinanza.

#### OBIETTIVI:

Analizzare il ruolo che utenti e familiari organizzati possono svolgere nei processi di sviluppo di nuove politiche di salute mentale più attente al rispetto dei diritti, all'inclusione sociale e alla restituzione di contrattualità e competenze alla cittadinanza.

Tematizzare il rischio che i fenomeni di "partecipazione" possano svilupparsi solo come "tappabuchi", funzionali alla retorica neoliberale, all'interno di un processo di smantellamento e residualizzazione di un welfare non più universalistico perché ormai slegato dai principi di giustizia sociale

Discutere le varie esperienze di coinvolgimento e protagonismo delle associazioni di utenti e familiari in vari Servizi di Salute Mentale italiani, di come esse siano riuscite a svolgere ruoli di reale garanzia per gli utenti più deboli, indirizzo delle scelte politiche, valutazione del servizio, mutamenti nelle prassi più istituzionali

Riconoscere e affrontare insieme gli aspetti positivi e le criticità che emergono da queste esperienze

Sono invitati vari rappresentanti di interessanti esperienze nazionali di protagonismo e partecipazione di utenti e familiari (tra cui SEPE di Brindisi, Mad Pride di Torino, Il

Coordinamento Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale con l'esperienza dei Facilitatori Sociali, Ufe di Trento, Facilitatori Sociali di Reggio Emilia, membri del Coordinamento Nazionale Utenti della Salute Mentale provenienti da Trieste, Torino, Campobasso, Brindisi, ecc)

Abbiamo pensato la giornata soprattutto in forma di confronto tra le varie esperienze di associazioni di utenti e familiari che in questi anni stanno sperimentando forme tra loro diverse di "partecipazione". Abbiamo ricevuto l'adesione dei rappresentanti del Coordinamento Nazionale degli Utenti della Salute Mentale, che rappresenta per noi un fatto di grande rilievo trattandosi di un fenomeno nuovo nel panorama della Salute Mentale italiana, potenzialmente gravido di sviluppi dal punto di vista della crescita delle capacità contrattuali degli utenti. Il Coordinamento si è formato nel 2012, su stimolo della Rete Toscana Utenti, e raccoglie rappresentanti di realtà Toscane, del Torino Mad Pride, delle associazioni di Utenti di Modena, di Roma, di Brindisi, di Trieste e di Campobasso. La Rete Toscana di Utenti e Familiari sarà particolarmente rappresentata, avendo una notevole esperienza nel campo dell'impresa sociale (con imprese di soli utenti che producono concretamente lavoro e reddito). Uno o due rappresentanti verranno da ogni altra realtà. Abbiamo inoltre ricevuto l'adesione di alcuni protagonisti dell'esperienza degli Utenti e Familiari Esperti di Trento, che propongono una forma particolare di partecipazione all'erogazione del servizio, ampiamente sperimentata nella loro realtà: utenti e familiari, attraverso una Cooperativa Sociale, erogano un servizio di "prossimità" in collaborazione con il Dipartimento di Salute Mentale. Altri ad aderire sono stati i Facilitatori Sociali di Reggio Emilia, protagonisti di una forma recentemente sperimentata di "partecipazione" in virtù della quale alcuni utenti partecipano ad un corso di informazione mirato all'inserimento lavorativo, che permette loro di acquisire competenze da utilizzare nel supporto agli operatori. La differenza sostanziale tra questa esperienza, vicina ad analoghe esperienze toscane, rispetto a quella trentina è che riguarda solo gli utenti (e non i familiari) e comporta un corso di formazione e un percorso di inserimento lavorativo (aspetto assente nell'esperienza trentina, dove è posto maggiore accento sull'unicità e non-professionalità del "sapere esperienziale" di utenti e familiari). Abbiamo raccolto l'adesione della Prof. Maria Augusta Nicoli, responsabile dell'Area Comunità, Equità e Partecipazione presso l'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale dell'Emilia - Romagna. I suoi interessi più recenti sono rivolti allo studio dei processi di "empowerment" nei servizi sanitari e all'implementazione e monitoraggio dei processi di "territorializzazione" dei servizi sanitari<sup>94</sup>. Le abbiamo chiesto di commentare le varie esperienze con un intervento in tavola rotonda. Il Dr. Massimo Marcon è Direttore di uno dei distretti Sanitari della AUSL di Modena e coordina l'area "Integrazione socio-sanitaria nell'ambito delle cure primarie". Abbiamo chiesto a lui di moderare il pomeriggio, visto il suo interesse sul tema delle innovazioni nei modelli di programmazione del welfare locale.

## Il tema risulta per le associazioni locali di familiari e utenti particolarmente

<sup>94</sup> Per riportare un esempio della produzione di Maria Augusta Nicoli facciamo riferimento al testo scritto con Vincenza Pellegrino "L'empowerment nei servizi sanitari e sociali. Tra istanze individuali e necessità collettive" (Il pensiero scientifico, 2011). Nella sua produzione troviamo l'impostazione degli studi sull'empowerment su cui convergono temi della psicologia sociale e della pedagogia. L'empowerment, tradotto come acquisizione di potere, comporta "capacità delle persone e delle comunità di controllare attivamente la propria vita". Interessante notare come per le autrici il potere ha una dimensione "positiva" in quanto "fluido, raggiungibile da tutti i cittadini e non ad esclusivo appannaggio della classe politica". La partecipazione è intesa come strumento pratico che permette di raggiungere concretamente gli obiettivi prefissati nonché lo stesso "empowerment".

interessante soprattutto dal punto di vista "pratico". A Modena, infatti, di concerto con il Direttore del DSM Dr. Fabrizio Starace, è negli stessi mesi iniziato un dibattito su quello che potrà essere il ruolo di coprogettazione, controllo, valutazione e garanzia svolto dalle associazioni di utenti e familiari in vista della introduzione, in via sperimentale, del modello "budget di salute". L'analisi dell'andamento del convegno costituisce un primo utile approccio alla molteplicità di questioni emerse dalle varie esperienze analizzate. I soggetti associativi sono andati ad occupare posizioni non sempre chiare, disponendosi lungo più segmenti di variabili. In primo luogo va citato quello racchiuso tra i due estremi di "critici indefessi" o di "partner consensuali" alle scelte del servizio. È necessario arricchire poi questa collocazione con le altre dimensioni individuate (maggioranza di utenti\familiari\operatori; finalità e obiettivi perseguiti). Il racconto delle singole esperienze permetterà di cogliere inoltre alcune possibili contraddizioni tra le "disposizioni soggettive" delle associazioni stesse e dei loro membri e lo spazio reale che questi riescono ad occupare sul terreno complesso delle forme di partecipazione. Spesso sono la qualità degli spazi di ascolto, le politiche messe in atto delle AUSL e in generale le caratteristiche dei Dipartimenti di appartenenza a determinare quali spazi sono praticabili per le associazioni di utenti e di familiari. Molte associazioni spesso agiscono nella contraddizione consapevolmente accettata tra l'essere utilizzate come possibili "camere di compensazione" del malcontento generato dalla destrutturazione dei servizi pubblici e il tentativo di costruire spazi nuovi di rappresentanza e di controllo sulle politiche. Seguiamo i vari racconti delle esperienze inquadrandoli in una cornice tematica che possa restituire la complessità delle variabili in gioco.

#### *1. Trento: la professionalizzazione del sapere che viene dall'esperienza*

Il primo tema emerso dalla trattazione dell'esperienza trentina riguarda la possibilità che familiari e utenti, impiegati come collaboratori degli operatori, modifichino le culture organizzative dei servizi. La sperimentazione del modello organizzativo degli UFE ha lasciato in molti osservatori incertezze e domande. Rendere i familiari e gli utenti dei "professionisti", pagati dai servizi di salute mentale, non produce l'effetto di appiattire le visioni dei non-tecnici su quelle dei tecnici? Non si rischia di creare dei "piccoli operatori", cioè un "sottogruppo" di utenti del servizio che possono accedere a programmi innovativi di presa in carico solo perché hanno modellato il proprio punto di vista su quello degli operatori del servizio? La presenza di questi familiari e utenti cambia davvero il funzionamento dei servizi? Cioè rende l'azione dei servizi più attenta alle dimensioni sociali, diffonde idee meno escludenti della malattia? La presenza degli UFE nel servizio rende le persone più capaci di agire nella società per rimuovere i motivi di malessere, per agire sui "determinanti sociali" della salute? Gli interventi del convegno hanno passato in rassegna questa serie di domande, confrontando l'esperienza trentina con le storie dei Facilitatori Sociali di Reggio Emilia e delle varie altre voci che hanno preso la parola nel dibattito. Come ha detto Fabrizio Starace, Direttore del Dipartimento di Salute Mentale di Modena e

“padrone di casa” della Settimana della Salute Mentale, si è trattato di un “dibattito franco, tra posizioni divergenti”. Dalle storie sono emerse realtà ambivalenti: grandi passi in avanti, grandi rischi e perplessità spesso vanno legati. Abbiamo ripreso alcuni racconti nei particolari, perché seguono il filo delle nostre domande e ci permettono di costruire qualche ipotesi interpretativa.

Ad aprire il confronto tra le esperienze sono state le storie di Roberto Cuni, Maurizio e Adriana, provenienti da Trento e protagonisti della storia ormai consolidata degli UFE, gli Utenti e Familiari Esperti che collaborano con il Dipartimento di Salute Mentale. Gli UFE sono 45 persone, utenti e familiari con una storia di “presa in carico” da parte del Dipartimento di Salute Mentale, che oggi hanno un contratto di lavoro con una Associazione di Promozione Sociale finanziata dal Dipartimento di Salute Mentale attraverso una convenzione (“La Panchina”). Il loro compito è quello di supportare gli operatori professionali nello svolgimento delle attività quotidiane del servizio.

Maurizio, UFE, ha raccontato la sua storia:

Mi piace definirmi “una persona che ha avuto un disagio”. È successo dieci anni fa e adesso mi definisco “una persona che sta bene”. So che devo prendere una terapia quotidiana per cercare di star bene. Fare l’UFE mi ha aiutato. Questa è la mia esperienza e non è generalizzabile: fare l’UFE mi ha insegnato ad accettare quello che mi è successo e quello che ho, capire e accettare quello che sono. Come UFE parlo con persone che arrivano al servizio perché, come dico io, “hanno un momento particolare”. Sono un UFE “della crisi”, lavoro quindi a contatto con le persone che arrivano al servizio proprio quando stanno male. Nella mia vita ho provato ad essere una persona che non mi piaceva. Poi mi sono chiuso in una camera: non volevo più essere un padre di famiglia, non volevo più guardare in faccia i miei figli, perché mi vergognavo. Ora mi piace parlare con le persone e trovare degli aspetti positivi nelle loro situazioni. Funziona? A me piace pensare di sì, perché vedo la relazione che instaurò con le persone e mi sembra positiva. Ora so valutare le cose più belle che ho intorno a me. Penso per esempio al mio rapporto con il quartiere e con il vicinato. Io abito in montagna, dove ci si conosce tutti: i vicini vedevano in che condizioni ero, vedevano che ero una persona che non si teneva più, avevo la barba lunga e sentivano le urla dei litigi con mia moglie. Dopo, ho raccontato volentieri la mia esperienza agli altri e anche ai giornali. Non mi vergogno di raccontarla per poter esprimere gli aspetti positivi. Come UFE faccio tre o quattro turni alla settimana, in tutto 40 ore. Partecipo alle equipe e a tutte le riunioni con i professionisti. Partecipo ai colloqui con il medico, se l’utente vuole un supporto. Stamattina c’era una persona che era agitata. Io stavo lì con lei, ma non stavo a fare la guardia. Questa persona ho sempre cercato di trattarla in modo da farle capire che si può star meglio; le parole che uso più spesso sono la fiducia e la speranza. L’idea è che se noi ci impegniamo possiamo star meglio. Nel tempo sono migliorato io ed è migliorato il rapporto con i professionisti. I professionisti hanno rispettato i miei tempi. E mi sono sentito stimolato, ho sentito il riconoscimento di altri che mi dicevano che ero capace di fare. Ho deciso di iniziare questo percorso quando mi sono trovato con una persona che aveva passato un momento particolare, e si è raccontata a me. Da lì ho iniziato a pensare: “se ce l’ha fatta lui posso farcela anche io”.



Roberto Cuni, coordinatore degli UFE, ha chiarito alcuni aspetti strutturali della vicenda:

Stiamo sempre più cercando di strutturare e aumentare il pagamento degli UFE da parte del servizio. Per noi significa dare un valore, riconoscere l'apporto che essi danno, trattare la loro attività come un vero lavoro. L'UFE porta con sé un "sapere esperienziale" che l'operatore non può avere, e che sommato al sapere tecnico può migliorare il servizio. Ad oggi gli UFE sono 45, e lavorano per varie ore settimanali. Stiamo cercando di valutare in che modo gli UFE influiscono sulla qualità del percorso di cura degli altri utenti, ma per adesso soprattutto vediamo che l'UFE trae giovamento soprattutto per se stesso da questa pratica. Vediamo che comunque il servizio di salute mentale "cambia pelle": progressivamente il gradimento della loro esperienza da parte degli operatori è aumentato. Il riconoscimento del sapere esperienziale da parte dell'istituzione è sempre più importante e stiamo cercando di portarla avanti attraverso una politica di assunzioni. Spesso la gente ci chiede se questo modello è stato possibile grazie a una legge, o al fatto che la Provincia di Trento abbia uno Statuto Speciale. No, la diffusione di questi modelli non deriva da leggi particolari. Il valore dell'esperienza deriva da una cultura che c'è a Trento, una cultura di ricerca e sperimentazione. Un valore molto importante di questa esperienza è che ha permesso di risparmiare risorse pubbliche al servizio. E per la prima volta, con questa esperienza, gli UFE stanno cambiando il servizio dall'interno.

Adriana, che si è definita "familiare di un ragazzo schizofrenico", ha raccontato la sua storia di graduale passaggio dalla riconoscenza nei confronti degli operatori all'impegno diretto nel servizio:

La spiegazione di come sono diventata UFE si intreccia con la storia di mio figlio. Mio figlio viene dalla tossicodipendenza, ha fatto tanti anni da tossicodipendente. A un certo punto non era neanche più questione di droga, era proprio che gli aveva preso il cervello. Nel 2010 il Centro di Salute Mentale lo ha preso in carica, ha fatto diversi ricoveri. L'ultimo ricovero lo ha fatto sei anni fa, è stato molto brutto, ha fatto un Trattamento Sanitario Obbligatorio di un mese. Da lì è successo qualcosa: lui ha preso la consapevolezza che ha bisogno di aiuto, che ha bisogno di prendere puntualmente i farmaci mentre gli anni prima un giorno li prendeva, due giorni li sputava, un giorno li vendeva. E questo è andato avanti per un po' di tempo, fino all'ultimo ricovero. In quella occasione si è convinto di avere bisogno di aiuto, ne ha preso consapevolezza. E da lì veramente le cose sono cambiate sia per lui sia per me e l'altro mio figlio. Lui ha collaborato alle attività lavorative della Panchina (cooperativa di inserimenti lavorativi) e io sono andata in pensione. Una operatrice del centro mi ha detto: "e ora cosa fai?" Io le ho risposto che finalmente mi godevo la casa, dato che facevo la commessa e stavo tutto il giorno fuori. Lei mi ha detto: "vieni che c'è bisogno di aiuto" Mi sono detta "ci provo" e sono andata al Centro di Salute Mentale. Io pensavo che il centro ha dato molto a mio figlio, quindi è ora che anche io dia qualcosa a loro. Ora mio figlio sta abbastanza bene però è sempre sotto custodia da parte del centro, perché non si sa mai nella vita cosa succede e bisogna stare attenti. Io ho iniziato a fare l'UFE al front office, poi sono andata anche al call center. Mi piaceva perché con gli operatori si è fatto un bel gruppo. So che nei primi tempi gli UFE non erano ben visti dagli operatori ma io sono arrivata che la strada era già spianata quindi mi sono trovata bene. Il Dr. Cuni mi ha

detto: “c’è bisogno di personale, vuoi provare a fare l’UFE in reparto?” Io ero titubante perché il rapporto che si ha con gli utenti al call center o al front office è molto diverso da quello del reparto perché lì c’è il momento di crisi, il momento in cui l’utente sta male e non si sa cosa aspettarsi. Certo io avevo l’esperienza di mio figlio ma non l’avevo mai visto “fuori”. Ho fatto un periodo di affiancamento agli altri UFE che già c’erano in reparto e poi ho cominciato. Ora mi trovo benissimo con loro. Noi cerchiamo soprattutto il dialogo con gli utenti perché loro ci raccontano cose che neanche agli operatori e il medico vanno a dire. perché noi non abbiamo divise, noi siamo alla pari di loro, abbiamo solo la nostra esperienza di vita e ci mettiamo alla pari. Noi ci raccontiamo, loro si raccontano e veramente ci dicono delle cose; naturalmente noi certe cose importanti andiamo a dirle al medico e agli operatori perché poi loro sanno come comportarsi. Noi partecipiamo a tutte le consegne, al giro visita dei medici, a qualsiasi riunione che c’è in reparto. I pazienti ci cercano. Noi come UFE andiamo “di pancia” perché non abbiamo né la laurea né lo studio. Noi andiamo di pancia, ma con loro ci vuole tanto amore ma anche tanto buon senso, se no “ti girano” e fanno quello che vogliono loro.

Adriana, la madre del paziente che racconta la sua storia di “familiare esperto”, descrive l’esperienza di suo figlio utilizzando termini come “malattia del cervello” (causata dall’uso di droghe) e dice che suo figlio “è schizofrenico”, che rispetto alle incertezze della vita, è meglio che sia “tenuto in custodia” dal Centro di Salute Mentale. Se è importante valorizzare il “sapere esperto” di un familiare, quindi creare contesti accoglienti in cui il familiare possa esprimere il dolore, la fatica e il senso di fallimento, è anche importante riconoscere che con le parole si esprimono idee molto precise su cosa è la malattia mentale e cosa è la cura. In questo caso particolare, si tratta di idee che difficilmente possiamo ritenere compatibili con un’esperienza attiva di guarigione, con una costruzione condivisa di condizioni di vita e di salute autodeterminate. L’idea di malattia mentale che emerge dal discorso di Adriana è un’idea che spesso si ritrova tra coloro che chiedono interventi di espulsione dal contesto sociale, che chiedono “molecole miracolose” e controllo sociale da parte dei tecnici. Si tratta la malattia come un danno organico del cervello, si mette in relazione di causa-effetto l’utilizzo di droghe con tale danno organico e la cura è una “custodia” che devono operare i tecnici, magari supportati dalle figure non professionali (a cui i pazienti sono più disposti a “confidare” segreti la cui conoscenza potrebbe essere molto utile ai medici).

Queste domande introducono una riflessione più generale che allarga il quadro rispetto allo specifico della sperimentazione UFE. La necessità di riformare i servizi pubblici favorisce sempre maggiori “incroci” di sguardi tra il sanitario e il sociale e apre la strada a due possibili “piste”. Da una parte, ci può essere la tendenza a mettere in atto semplici “soluzioni tecniche”, a costruire dei “ruoli ad hoc” che sussumono i cittadini dentro i servizi, con compiti “istituzionali”, per intervenire su aree di azione che i servizi pubblici non riescono a tematizzare. Se, per esempio, in un servizio pubblico non si riesce a tenere conto della dimensione “umana”, relazionale, del rapporto con l’utenza, perché l’organizzazione burocratica del servizio impone

metodi sbrigativi e puramente quantitativi nell'operato quotidiano di medici e infermieri, utenti e familiari "esperti" possono intervenire per sopperire a questa carenza, andando a "coprire una falla" del sistema, intervenendo su una dimensione che le istituzioni non vedono, senza mettere in discussione la totalità dell'organizzazione del servizio. Un'altra strada è invece quella della crescita del potere contrattuale: immaginare forme di partecipazione pubblica, di autogestione, di creazione di capacità politica in seno ai gruppi organizzati di cittadini, che possano esercitare un controllo sulle situazioni in cui crescono disagio e sofferenza. Si tratta quindi di cogliere il posizionamento dei soggetti all'interno di questo ventaglio di possibilità contraddittorie.

Partendo dall'analisi del fenomeno UFE risulta particolarmente interessante notare come il "modello trentino" abbia costituito una forma di organizzazione che si è posta come "esportabile". Negli incontri di Parole Ritrovate viene spesso usato il concetto di "contagio": la pratica UFE si è diffusa nei dipartimenti lungo la penisola rapportandosi con contesti e situazioni molto diversi. Nella maggioranza dei casi questo "contagio" ha prodotto situazioni "nuove" poiché ha determinato momenti di incontro tra familiari, utenti ed operatori, improntati al principio della collaborazione. Uno dei principi fondamentali del movimento Parole Ritrovate è proprio il rifiuto di atteggiamenti "conflittuali", "rivendicativi", "da sindacalisti". Nel movimento nazionale il discorso che argomenta questa posizione è il seguente: "le cose cambiano se ciascuno si assume la responsabilità personale". Negli incontri nazionali viene spesso ripetuto che gli interventi in assemblea devono essere incentrati sul soggetto, che bisogna narrare la propria esperienza, senza concentrarsi "su quello che gli altri fanno o non fanno, ma su come io vivo la mia condizione". Il programma di Parole Ritrovate recita:

"Le Parole ritrovate sono nate per fare incontrare utenti e operatori di servizi di salute mentale, familiari e cittadini. Le Parole ritrovate credono nel valore del 'fareassieme', nella valorizzazione dell'esperienza e perciò del sapere di ciascuno, nella costruzione di percorsi di salute mentale che appartengono a tutti. La malattia mentale, ci può dividere o ci può unire, ci può fare sentire profondamente soli, ci può dare occasione e motivo di valorizzare la radice profondamente umana, e quindi comune, presente in ogni esistenza, sana o sofferente che sia. Le Parole ritrovate danno voce e protagonismo a chi non li ha mai avuti e a chi li ha persi, servono a coinvolgere e a lasciarci coinvolgere da reti allargate di persone, di intelligenze, di sentimenti. Le Parole ritrovate credono nel cambiamento sempre possibile, vedono non solo il problema ma anche la risorsa, danno valore e significato a ciascuno, credono che assumersi responsabilità sia la strada migliore per crescere assieme. Si può dire che fare le cose assieme è importante e bello e lì fermarsi. Si può crederci e comportarsi di conseguenza. Così il disagio psichico ritrova posto e dignità nel quotidiano di tutti noi, in una comunità in cui ciascuno è un po' più responsabile per tutti".

A fronte di queste premesse il percorso di "esportazione" del modello organizzativo degli UFE va analizzato con una particolare attenzione critica alla possibilità di

cogliere casi in cui “partecipazione” è solo un espediente tecnico di governo locale, di composizione degli interessi del territorio e di costruzione di alleanze per prevenire o tacitare i conflitti. Ad oggi non esiste la certezza di una relazione reale tra presenza degli UFE e crescita del potere contrattuale dei cittadini presi in carico. Inoltre esiste pochissima letteratura che adotti consapevolmente questo punto di vista nell’analisi del modello organizzativo trentino. Uno dei pochi studi disponibili sull’implementazione del progetto UFE fuori dal contesto trentino è la ricerca corrente 2010 promossa dall’Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS). La metodologia “UFE” è stata presa in considerazione come oggetto di ricerca dopo che l’AGENAS ha avviato nel 2008 una ricognizione su scala nazionale delle migliori pratiche organizzative rivolte “all’aumento della partecipazione e del coinvolgimento dei cittadini nella pianificazione, gestione e valutazione dei servizi sanitari”. L’esperienza degli UFE di Trento è stata individuata come buona pratica di “empowerment organizzativo” dei servizi e, dal 2010, è iniziato un progetto di ricerca-azione orientato alla “diffusione” di questo modello in vari Dipartimenti di Salute Mentale della Penisola. La USL di Bologna, la USL di Roma B, la ASL n° 8 di Cagliari, la ASUR n.7 delle Marche, i Dipartimenti di Salute Mentale dell’Umbria e il DSM di Palermo hanno accettato di partecipare a questo percorso di “trasferimento”. Il percorso è stato recentemente raccontato da Giovanni Caracci, Renzo De Stefani e Sara Carzaniga in un articolo di Monitor<sup>95</sup>, l’organo di informazione dell’AGENAS. L’articolo restituisce l’impressione che la creazione di “spazi pubblici di discussione” sia più importante nei singoli contesti, rispetto allo specifico della “soluzione tecnica” degli UFE. Dal racconto emerge infatti che l’empowerment, se correttamente inteso<sup>96</sup>, non può essere raggiunto “calando dall’alto” un modello organizzativo pensato altrove. Ciascun sistema locale deve svolgere “un’attenta analisi del contesto, dei vincoli e delle risorse disponibili per costruire nella specifica organizzazione, in collaborazione con la comunità locale, il proprio modello di empowerment organizzativo”. Gli autori constatano che “nell’ambito della salute mentale sono in atto esperienze importanti che sperimentano nuove modalità di collaborazione con pazienti e familiari per rendere i servizi sempre più rispondenti alle necessità degli utenti. Sebbene il modello realizzato a Trento si caratterizzi per aver dato sistematicità alla presenza dei familiari e degli utenti “dentro” ai servizi, anche in altre realtà regionali si sono sviluppate interessanti iniziative volte a favorire l’empowerment delle organizzazioni, attraverso il riconoscimento delle competenze dei cittadini”. In particolare, l’esperienza di condivisione promossa dall’Agenas ha messo in luce la necessità avvertita da vari operatori nei Dipartimenti di Salute Mentale di “entrare in contatto” con altre agenzie sociali dei territori: “scuole, università, associazioni culturali, aziende”, genericamente indicati come “portatori di interesse”. Ciò che appare chiaramente è che dai territori che hanno aperto questa sperimentazione viene una tensione all’uscita dalla “autoreferenzialità”. Secondo gli

<sup>95</sup> Monitor è il periodico dell’Agenas. Il numero citato si trova qui:  
<http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato983797.pdf>

<sup>96</sup> Gli autori fanno riferimento al testo di Francescato D., Tomai M., “Psicologia di comunità e mondi del lavoro. Sanità, pubblica amministrazione, azienda e privato sociale”, Carocci Editore, Roma, 2005.

autori che hanno presentato il testo “i servizi di salute mentale devono creare una riflessione sulle proprie pratiche, devono mettersi a confronto con altri soggetti della società civile”. C’è bisogno di “vedere con altri occhi” quello che si fa, di ricostruirne un senso che oggi sembra assente.

La “dimensione locale” dell’esperienza degli UFE, il fatto cioè che ogni contesto sviluppi forme particolari di attivazione e di messa in discussione dei modelli abituali, è un dato che sta emergendo dalle riflessioni pubbliche svolte su questo tema. L’ipotesi che proponiamo di approfondire è che il reale elemento trasformativo di queste mobilitazioni sia, quando è presente, l’apertura di arene pubbliche di elaborazione dei problemi. Gli UFE nei servizi sono quindi una sorta di soluzione tecnica per catalizzare modificazioni, ma non si può dire in quale direzione queste vengano indirizzate, dato che la distribuzione del potere contrattuale nei servizi e nei territori dipende da molteplici fattori. L’esempio locale di Modena sarà sviluppato ulteriormente per dare conto dell’interazione specifica tra dinamiche che interessano un territorio particolare. Già da ora possiamo cogliere alcuni elementi sulla posizione delle associazioni modenesi nella griglia globale che abbiamo costruito per affrontare un progetto di prima mappatura nazionale.

#### 1. *I “distinguo” dell’associazione modenese di familiari*

I racconti di Tilde Arcaleni, presidente dell’associazione modenese “Insieme a Noi – Familiari e amici di pazienti psichiatrici” hanno messo in evidenza come nel particolare contesto locale l’associazionismo di familiari abbia cercato di costruire un rapporto di forze nuovo, che non si sovrappone al tipo di innovazione che sarebbe prodotta dalla semplice presenza di familiari e utenti come nuove figure professionali nel servizio di salute mentale.

La nostra esperienza come associazione, come gruppo di familiari a Modena, è precedente di 20 anni alla sperimentazione degli Utenti e Familiari Esperti. La nostra storia è nata proprio dal basso, da un gruppo di familiari che si trovavano molto soli. Abbiamo deciso di rivolgerci a un gruppo di operatori, con cui pensavamo di poter condividere qualcosa. Allora si parlava di “solitudine degli operatori”. I problemi non erano molto diversi da quelli che ci sono oggi, ma possiamo dire di aver fatto un po’ di strada. Alcuni giovani operatori, come Manuela e Sonia, partecipavano alle attività della associazione, e si sono in qualche modo “formati” con noi, più che nelle università. Lavorando in associazione, con le persone portatrici di disagio e con i familiari, abbiamo affrontato un percorso di formazione, per noi, per persone giovani, provenienti dalla scuola, non direttamente toccati dal disagio, che non ne sapevano nulla. Da questo punto di vista è stata molto importante la spinta di Maria Augusta Nicoli. Lei già 20 anni fa rifletteva sulle forme di coinvolgimento di cittadini nei problemi della salute, e ci diceva: “se si formano un po’ di volontari, di cittadini sensibili attorno al problema della salute mentale, probabilmente si riescono a fare cose insieme che producono cambiamenti positivi. Il problema della salute mentale infatti non deve riguardare solo chi ha un disagio, ma tutti i cittadini.” Da questa impostazione sono nate molte trasformazioni, che hanno permesso di creare dibattito pubblico su questi temi.

Il fatto che ora la presidente veda percorribili occasioni “collaborative” di partecipazione non oscura la consapevolezza delle possibilità di conflitto tra famiglie e servizi, delle perduranti critiche e delle richieste inevase che utenti e famiglie elaborano rispetto al modello di presa in carico, sapendo che i fattori di criticità possono continuare a sussistere a fianco e sotto i processi partecipativi.

L'associazione Insieme a Noi mostra sul piano delle “opinioni” la volontà di disporsi in un terreno di “cittadinanza attiva” cercando di generalizzare la propria azione alla società, promuovendo una forma particolare di prevenzione, mettendo in discussione i motivi che creano disagio e malessere nella popolazione. In questo senso si inizia a delineare il modello di un soggetto che, rifiutando l'impostazione tecnicistica e pacificata di partecipazione, tende a sottolineare una contraddizione tra il sapere della società e il sapere tecnico. Come all'epoca in cui i volontari entravano nei manicomi a supportare le equipe di Basaglia, i “nuovi sguardi” cambiano l'esperienza soggettiva, anche dei “malati”, e restituiscono alla dimensione sociale la loro esistenza. Ritornare ad agire come soggetti politici nella comunità ha dunque una declinazione abbastanza peculiare e specifica del concetto di “attivazione”.

In secondo luogo si nota la gamma di possibili declinazioni che le attività delle associazioni nel campo della salute mentale possono assumere come “pratiche di solidarietà”; le identità collettive e individuali che si sviluppano possono porre queste forme di solidarietà in continuità, in conflitto o in alternativa con il punto di vista dei tecnici e dei decisori politici. La capacità di elaborazione sul piano politico può anch'essa svolgersi in diverse direzioni: può porre una questione di giustizia sociale, di esigibilità del diritto; può accompagnarsi con richieste “sicuritarie” oppure con richieste che vanno verso l'autodeterminazione. Questa contraddizione risulta stridente se confrontiamo tra loro associazioni di familiari e di utenti.

### *1. Reggio Emilia: il rapporto tra crisi e innovazione*

L'esperienza dei facilitatori sociali di Reggio Emilia ha un'origine legata alle varie attività “esterne” realizzate nel contesto delle cooperative che appaltano segmenti di servizio pubblico di Salute Mentale. Dalle esperienze narrate durante la giornata di confronto di Modena è emerso il progressivo “investimento” della AUSL su questa innovazione organizzativa, guidata dall'idea di poter migliorare l'immagine del servizio e l'efficacia.

Pietro Spada, facilitatore sociale, ha raccontato la sua storia:

I facilitatori sono dodici, hanno fatto un corso di sei mesi, teorico e pratico, e poi sono entrati in appoggio agli operatori nell'accoglienza a gli utenti: rispondono al telefono, lasciano le consegne per i medici e svolgono un ruolo di ascolto umanizzando l'organizzazione dei tempi e delle modalità operative. Chi prima telefonava ai centri di

salute mentale aspettava delle ore in linea o trovava occupato l'apparecchio. Un gruppo di operatori si è fatto venire l'idea, ma le cose semplici sono più facili da pensare che da realizzare. Ora gli operatori e i medici del servizio hanno più tempo per fare le loro cose, addirittura riescono a fare in coppia le visite domiciliari agli utenti. Si tratta di un'esperienza positiva: abbiamo dei riconoscimenti da parte degli operatori, ma soprattutto abbiamo dei riconoscimenti da parte di chi chiama, degli utenti, che quando parlano al telefono o vengono lì di persona nei laboratori trovano delle persone che sono state preparate per essere gentili, farli parlare e aiutarli. Ci sono due signore che collaborano nei laboratori. Noi rispetto agli amici di Trento siamo ancora una piccola squadra.

Giorgio Ferrari, facilitatore sociale, ha letto un documento che descrive l'origine dei facilitatori nell'esperienza di Radio Tab. Si tratta di un esempio di quello che caratterizza il "modello emiliano" dei servizi pubblici: attivare e mobilitare risorse esterne, sia di tipo imprenditoriale (profit o non profit) sia di tipo volontario, civico, associativo, facendo leva sulla "coesione comunitaria" e il "capitale sociale": questo progetto ha visto susseguirsi 4 corsi di formazione rivolti agli utenti, poi i facilitatori così formati sono stati assunti dal consorzio Oscar Romero, che già operava con fondi pubblici per realizzare Radio Tab. Radio Tab coinvolge persone che avevano avuto percorsi di inserimento lavorativo fallimentare e che invece ora partecipano alle attività di una radio della salute mentale. Con questo progetto sperimentale sono state coinvolte delle persone con una attività diversa dalla solita inclusione al lavoro. Le persone coinvolte si percepiscono in un percorso di tipo evolutivo, c'è un'assunzione di responsabilità da parte dell'utente. Questi progetti "modificano l'atteggiamento degli utenti da pazienti che chiedono a persone che offrono". Inoltre si tratta di un percorso individuale ma anche collettivo: collaborare in forme nuove è una dimensione di crescita organizzativa, che porta a valorizzare le risorse della persona. Le persone che hanno preso parte a questi percorsi hanno acquisito una "maggiore consapevolezza rispetto alle loro capacità e anche una capacità di autovalutazione", che è stata "importante per migliorare la loro partecipazione ai percorsi di cura". Inoltre questi percorsi sono visibili. Attraverso di essi si afferma una cultura della speranza e della guarigione. Le persone coinvolte hanno raccolto la sfida della testimonianza. Il Dipartimento di Salute Mentale li presenta come manifestazione delle proprie modalità di pratica. Ultima questione: il carattere innovativo di questo progetto ha permesso di intercettare fondi europei, che sono molto importanti in una condizione di crisi economica.

Dopo aver presentato il progetto, ha raccontato la sua esperienza:

Faccio il facilitatore sociale da un anno e mezzo. Trovare lavoro dopo 50 anni altrimenti sarebbe stato veramente difficile. Facendo questo ho ritrovato stimolo, motivazioni. Dopo aver vissuto il mondo psichiatrico come utente, il lavoro di facilitatore sociale mi permette di mettere a disposizione le esperienze, il bagaglio personale. Questo bagaglio è stato coltivato durante la storia della sofferenza. La mia esperienza diretta di malattia mi porta ad avere empatia verso gli altri. C'è una doppia valenza di questo lavoro: un beneficio per noi, in termini di autostima e coinvolgimento, poi un percorso virtuoso per

il mondo psichiatrico che con la nostra presenza inizia a considerare prospettive che non aveva mai considerato. Si tratta di una nuova possibile strategia per la guarigione.

Delia, facilitatrice e vice presidente dell'Associazione Sofferenti Psichici "L'orlando furioso", ha descritto la sua esperienza:

Oltre alle mansioni di accoglienza che svolgiamo all'interno dei due centri di Salute Mentale, i facilitatori spesso vengono inseriti nelle attività trasversali organizzate nel servizio e nelle opportunità che offre il distretto come i gruppi di auto mutuo aiuto. Da poco ci è stato richiesto dal servizio di fare una nuova attività che prevede l'impiego per 20 ore settimanali. Si tratta di un modo per trovare lavoro alle persone: l'azienda ha pensato di destinare parte delle risorse che sono devolute per il budget di salute al pagamento per i facilitatori impiegati in questa nuova attività della domiciliarità. Si tratta di sostegni a domicilio forniti a persone che vivono sole, che non hanno famiglia, con scarsa rete di relazioni, che magari non frequentano le attività del servizio, e nei momenti di difficoltà hanno bisogno di qualcuno a cui poter dire anche solo quanto stanno male. È un progetto appena iniziato rispetto al quale voglio raccontare una storia. Il nostro percorso di elaborazione e di consapevolezza ci porta a renderci conto che il problema diventa una risorsa. Ed è una risorsa spendibile. Questo è molto evidente nella domiciliarità. Racconto un esempio. Io non "seguo" le persone, perché la parola "seguire" è un po' inquietante... diciamo che si tratta della persona che incontro in questo periodo. Ho fatto il primo incontro con l'operatore, che mi ha preparato alla confusione e alla sporcizia che avrei trovato in quella casa. Questa era stata la caratteristica principale della persona, che mi aveva presentato prima che la conoscessi. Poi siamo andati a casa sua e sicuramente c'era un po' di disordine. Questa persona ci ha chiesto se volevamo un caffè. La cosa che mi ha colpito di più è stato che lei, mentre il caffè veniva su, ha accuratamente lavato e sciacquato i bicchieri per offrirci il caffè. Credo che il concetto che volevo esprimere sia chiaro, ma lo rimarco: la nostra risorsa può essere quella di riuscire a vedere piccoli successi in una situazione che agli occhi dell'operatore può sembrare solo disastrosa, vedere le piccole grandi capacità che hanno le persone, pur dibattendosi all'interno del disagio, di una solitudine estrema, di una povertà economica, perché purtroppo il problema è proprio questo: siamo a livelli di reale povertà.

Pietro Spada, facilitatore sociale di Reggio Emilia, parla chiaramente del sovraccarico di lavoro degli operatori, che non permetteva di sviluppare l'assistenza domiciliare, prima che una parte del lavoro fosse svolta da utenti e familiari. Giorgio Ferrari, anche lui facilitatore, mette in evidenza come questa esperienza, da lui liberamente scelta, costituiva però l'unica possibilità di riacquisire un ruolo "produttivo", "attivo", non da invalido, vista la chiusura del mercato del lavoro per cinquantenni con storie psichiatriche alle spalle. I documenti letti da Giorgio parlano chiaramente degli obiettivi della sperimentazione dei Facilitatori Sociali nel Dipartimento di Salute Mentale di Reggio Emilia: migliorare l'immagine del servizio, migliorare la qualità e modificare il ruolo degli utenti: essi non devono più solo "chiedere" ma "offrire". Se non avessimo in mente la relazione tra "retoriche dell'attivazione" e smantellamento neoliberale dei servizi pubblici, forse di queste espressioni riusciremmo a vedere la valorizzazione delle risorse personali, le nuove



opportunità offerte a persone abituate a vivere passivamente come “pazienti”, il superamento di quella distanza che i camici, le scrivanie, le cinghie di contenzione e le porte chiuse hanno sempre scavato tra persone sofferenti e salute, tra esclusi e diritti sociali. Ma ci sembra che questa retorica sia corrispondente alla graduale penetrazione del *leit-motiv* neoliberale dell’attivazione nei servizi sociali. L’idea, cioè, che un aiuto erogato dallo stato a una persona in difficoltà non sia da ricondurre ad uno specifico “diritto”, che mette quella persona in condizione di “esigere” un beneficio, ma sia piuttosto vincolato all’estinzione di qualche “obbligo” da parte dell’utente, che ne dimostri la buona volontà e l’aspirazione ad uscire dalla condizione di assistito. La letteratura scientifica ha già da anni dimostrato l’infondatezza di questa retorica e la sua dimensione ideologica, mostrando il carattere dannoso delle politiche di inserimento lavorativo che vincolano la percezione dei sussidi di disoccupazione alla disponibilità, da parte dell’utente, ad accettare qualsiasi offerta di lavoro a qualsiasi condizione, anche le più becere, pur di non apparire un “parassita”.

In definitiva il rischio di queste pratiche è che costruiscano piccole nicchie di “cittadinanza diminuita”. Cioè, che questi programmi restituiscano una versione “deficitaria” di cittadinanza (“cittadino attivo” sì, ma solo come utente o familiare dei servizi di salute mentale) e solo in cambio della contropartita della collaborazione, dell’adeguamento alla cultura e della dipendenza dall’organizzazione del servizio. C’è il rischio che i Servizi di Salute Mentale facciano un nuovo discorso di “inclusione escludente” chiamando queste persone a collaborare: per essere “utenti esperti” l’identità di utente deve essere accettata, anzi, deve diventare un’identità totalizzante: solo attraverso di essa si può accedere ad una forma positiva di cittadinanza, ad un posto dignitoso nel mondo. La responsabilità di cambiare è dei singoli, le persone possono migliorare il servizio “lavorandoci dentro”, e soccorrendo alla carenza di risorse pubbliche.

Un aspetto interessante emerge dal discorso di Delia, la presidente dell’associazione di utenti di Reggio Emilia “L’orlando furioso”: esiste sempre un altro punto di vista rispetto a quello del tecnico, dell’operatore incastrato nella routine della pratica quotidiana. La facilitatrice sociale si rende conto che dove l’operatore vedeva solo un’utente abituata a vivere nel disordine e nella sporcizia c’era una persona capace di essere gentile e accogliente, “in equilibrio” nel suo particolare modo di vivere. Soprattutto, Delia si rende conto che gran parte del suo disagio è determinato da una situazione di povertà economica e degrado sociale, che quel disagio non è interamente compreso nella descrizione che l’operatore fa dell’utente, ma ha altre dimensioni, altre spiegazioni, rispetto alle quali la pratica quotidiana dell’operatore è “cieca”. In questo caso la domanda è: in che misura il facilitatore sociale può esprimere le sue critiche all’operatore, alla cultura dell’operatore, alla prassi del servizio? In che misura può far valere la sua opinione, in sede di programmazione degli interventi, che il problema dell’utente è la sua condizione

economica, e non il fatto che non mette in ordine la casa? E, nel caso in cui potrà esprimere queste osservazioni, che modo avrà per incidere? In che misura non accetterà piuttosto di stare in quel ruolo ambivalente, di “abitare la contraddizione”, cercando quotidianamente di “limitare i danni” rispetto a prestazioni istituzionali che vede stigmatizzanti e inadeguate, sopportando entro di sé il peso della contraddizione tra il ruolo “istituzionale” che occupa come “facilitatrice” e la voce della sua coscienza? Il rischio è che l’utente o il familiare esperto che vorranno “cambiare le cose” finiranno ad allearsi a qualche operatore più o meno “illuminato”, rischiando di divenire massa di manovra delle contraddizioni tra i personalismi e le subculture che ogni organizzazione professionale produce al suo interno. Le relazioni stesse verranno personalizzate: si vedranno gruppi di amici e nemici dentro il servizio pubblico, tra cooperative appaltanti e tra utenti e familiari. Si creeranno cordate interne tra operatori e “loro” utenti; l’operatore, i “suoi” utenti e il “suo” programma porteranno il segno di qualcosa di personale e arbitrario, e sarà impossibile riconoscere in queste dinamiche una dialettica di idee e di opinioni.

Aprire i servizi ai familiari e agli utenti, permettere loro di sperimentare ruoli attivi rispetto a quelli “soliti”, di oggetto passivo delle cure, è d'altra parte un'operazione “riabilitante” per i familiari e gli utenti che la sperimentano in prima persona. Creare dei contesti in cui si “dà la parola” agli utenti e ai familiari, si dà dignità al loro vissuto e alla visione “soggettiva” che essi hanno della malattia viene generalmente visto e raccontato come un importante passo avanti rispetto al funzionamento di molte pratiche aberranti, in cui c’è ben poco di cura e molto di reclusione, solitudine e vergogna. Tuttavia, credere che questo basti a risolvere la latente contraddizione tra “servizi” e “comunità” costituisce nella migliore delle ipotesi una ingenua speranza. Accettare acriticamente questa speranza, significa distorcere in maniera piuttosto grave cosa vogliamo intendere per “salute” e cosa per “comunità”. La “salute”, anche nell’ottica del familiare e dell’utente esperto, se non è accompagnata da una diversa coscienza, resta il prodotto dell’istituzione; la strada per arrivarvi è decisa dal medico e accettata dal cittadino “problematico”, è erogata dal servizio per incontrare la richiesta di “controllo” che viene dalla famiglia e dalla società. La “comunità” è interrogata non nella sua totalità ma sempre attraverso il filtro delle etichette: sono gli utenti, i familiari, nella misura in cui hanno accettato questo ruolo, ad essere “coinvolti” nell’erogazione del servizio. La partecipazione è quindi vincolata ad un preventivo movimento da parte del cittadino “problematico”: accettare di essere “positivamente” preso in carico dal servizio, accettare il suo ruolo di utente e di familiare e la “bontà” della prestazione del servizio. Accettare che il problema sia quello individuato dal tecnico, sia quello definito dalla diagnosi e dall’intervento. In pratica, accettare che il problema sia “dell’utente” e, di riflesso, “della famiglia”. E non, per esempio, del quartiere, del territorio, delle persone immerse nelle relazioni di lavoro, del vicinato o della comunità. Prendere parte a questo tipo di “presa in carico”, di problemi così formulati, seppure da “protagonisti”, rischia di non essere tanto “riabilitante” ma di restare una forma di “intrattenimento”.

## 6. *Ambiguità dei concetti di “partecipazione” ed “empowerment”*

L'incisività dei concetti di “partecipazione” ed “empowerment” sembra carente se optiamo per una declinazione di questi concetti in un senso “forte”, cioè facendo riferimento alla possibilità per i cittadini di intervenire sulla definizione del servizio, sui suoi obiettivi, sulla sua organizzazione, sulle sue priorità. Pensiamo ad un'interpretazione del servizio pubblico come strumento politico dei cittadini che attraverso di esso acquisiscano capacità di intervenire sui contesti, sui quartieri, sulla comunità. I “servizi pubblici” sono invece legati a una interpretazione riduttivistica di empowerment e partecipazione, compatibili con l'osservazione secondo cui progressivamente, pur in presenza di programmi di attivazione comunitaria, la totalità dei cittadini va perdendo influenza e capacità di condizionare le scelte pubbliche poiché le arene locali di discussione sui servizi sempre più diventano strumenti di composizione di interessi economici portati avanti da attori privati. I tecnici dei servizi pubblici sono dunque chiamati a rispondere a questa essenziale domanda: che ruolo dare ai meccanismi di partecipazione? Si tratta di “costruire arene pubbliche” per elaborare visioni condivise del bene comune, oppure di delocalizzare costi di funzionamento, attribuendo a “cittadini esperti” pezzi di operatività dei servizi, per garantire la governabilità e scongiurare possibili conflitti pur con meno dispendio di spesa pubblica?

### 1. *L'esperienza Toscana: integrazione sociosanitaria e ruolo della comunità*

Beppe Pratesi, dal Mugello, è intervenuto al convegno di Modena come rappresentante della Rete Toscana salute Mentale, un coordinamento formale di 44 associazioni di familiari, che hanno provato a darsi nel tempo delle forme stabili di interazione e delle strutture di interlocuzione con i servizi pubblici. La sua esperienza si pone in un'area diversa da quella delle esperienze di Reggio Emilia e Trento. L'associazione Astolfo, che lui presiede, è molto impegnata nel creare percorsi di consapevolezza tra familiari e utenti, nel condividere percorsi di ricerca sulle politiche dei servizi e nel costruire momenti di confronto e interlocuzione con le istituzioni sulla programmazione delle politiche sociosanitarie. Nell'ultimo anno la sua associazione ha sviluppato una progettualità in parte finanziata economicamente dalla Regione Toscana: “contrastare il disagio urbano diffuso fuori dalle logiche di “accompagnamento” del servizio di salute mentale, puntando verso l'autoorganizzazione in agricoltura”. La cifra importante della loro esperienza è stata la scommessa sul superamento del principio della riabilitazione tecnica e lo spostamento verso il principio dell'impresa sociale e dell'auto valorizzazione. “Le persone si sono impegnate in una forma di autoimpiego recuperando vecchie capacità agricole e artigianali andate perdute”.

In questo dibattito ha dato un contributo critico nei confronti delle esperienze raccontate:

Come associazioni di familiari, ci siamo coordinati in modo formale. Il cammino è stato un cammino comune a tante esperienze che ho sentito anche oggi. Si partiva dall'idea del familiare tutto-fare, il familiare che credeva di avere una clinica privata in casa sua, che credeva di poter gestire il proprio figlio in ogni situazione. C'era poi il familiare rivendicativo, quello scatenato che di solito va al servizio perché vuole spaccare tutto. È stato un percorso lungo, lungo il quale abbiamo preso consapevolezza di quale potrebbe essere il nostro ruolo. Siamo arrivati a capire che la famiglia è un grande limite che può essere anche una grande risorsa per la persona con disagio. È un limite se rinchiede, se c'è troppo protagonismo delle mamme o dei babbi nei confronti di tutti, se è troppo presente; invece può diventare risorsa se fa un passo indietro ed è un supporto per il percorso di guarigione e di recupero. Invece rispetto a quello che abbiamo sentito oggi, del familiare che passa dall'essere volontario in un'associazione a diventare dipendente dei servizi pubblici, noi siamo nettamente contrari. Ci sono altre realtà rispetto a queste e questa forma di partecipazione non può essere declinata come unico linguaggio. Dobbiamo confrontarci oggi per evitare di non vedere i gravi limiti che hanno queste esperienze, e che potrebbero "scoppiare" in seguito. Racconto un'esperienza per semplificare la mia posizione. Un utente con cui siamo in contatto era in un paese piccolo, di quelli in cui tutti ci si conosce. Questo ragazzo si è trovato ad avere a che fare con una "mamma" impiegata nel servizio. E si trattava di un'amica di sua mamma: tutto il giorno le due mamme spettegolavano su di lui, su ciò che faceva o non faceva, sul fatto che non si impegnasse nel seguire i programmi terapeutici. In pratica questa rete, che dovrebbe di sostegno, in certi casi specifici e concreti può diventare una gabbia ulteriore. Se mi ritrovo il familiare esperto al bar, al cinema, quando evado, trovo magari non lo psichiatra ma qualcun altro che riferisce ciò che faccio allo psichiatra. Quello che ho sentito dire oggi mi sembra gravissimo "quello che i pazienti ci confidano noi poi lo riferiamo agli psichiatri" mi sembra fuorviante rispetto a quello che dovremmo fare. Nel mondo esistono altre visioni che vanno valorizzate.

La questione posta da Beppe Pratesi ha stimolato un dibattito articolato da cui è emersa la necessità di costruire momenti di inchiesta e riflessione collettiva su cosa significano oggi concetti come "partecipazione", "empowerment", "comunità" e "territorio" nei servizi pubblici. Mentre infatti i nuovi paradigmi tendono a "tecnicizzarsi", a diventare modelli operativi in cerca di riconoscimento scientifico, nelle dinamiche reali dei contesti emergono sempre criticità e contraddizioni che spingono ad interrogarsi più a fondo sulle soluzioni disponibili e sull'impostazione dei problemi. Le stesse tematiche sono interpretate in modo radicalmente differente da diversi soggetti; il seguito dell'analisi prova a dare conto delle tensioni presenti nei nuclei concettuali più densi emersi da questa prima rilevazione.

### 1. *Il Coordinamento Nazionale degli Utenti*

Il Coordinamento Nazionale Utenti Salute Mentale ha espresso vari punti di vista

sulle questioni emerse dal dibattito. Da tutti è emersa la necessità di sviluppare il CNSUM come luogo di confronto collettivo, in cui possano trovare spazio di “sintesi” le varie azioni pratiche che localmente si svolgono nei servizi. Il CNSUM deve essere il luogo in cui ragionare sulle esperienze “in maniera indipendente” e proporre soluzioni nuove.

Per Maddalena dell’Associazione 180amici di Latiano (BR)

è chiaro che le persone con esperienza di disagio possono essere un supporto alla cura. Bisogna riflettere ulteriormente sui percorsi per ufficializzare questa partecipazione e renderla incisiva. È inoltre importante diffondere maggiormente il CNUSM, come soggetto nazionale che interloquisca con tutte queste esperienze. È inoltre necessario elaborare uno statuto del CNUSM, darsi una forma per cui sia possibile svolgere una funzione di rappresentanza con i Ministeri e l’Europa.

Per Luca Atzori del Torino Mad Pride creare nuovi servizi è il punto centrale.

Il coordinamento ha una grande potenzialità che è quella di lavorare sul disagio come una risorsa e non tanto come una malattia. Dal momento in cui le persone vivono o esternano una condizione di disagio, vengono messi in critica non soltanto molti aspetti personali ma anche molti aspetti sociali. Se una persona a un certo punto “va fuori di sé” c’è molto spesso alla base la volontà di fuggire da sé, spesso perché i contesti sociali in cui quella persona è calata sono insopportabili. Non credo che le cose si possano ridurre su un piano biologistico. Dal momento in cui l’utente ha la possibilità di esprimere e di lavorare sul proprio disagio come una risorsa e cioè come un modo per comunicare alle altre persone: “guardate che questo è il modo in cui io vivo la realtà”, se abbiamo la possibilità di costruire uno spazio in cui agire e lo facciamo partendo dalla nostra esperienza (che è di per sé sempre una ricerca di senso), allora secondo me possono essere problematizzate una serie di questioni che attingono alla salute mentale e non solo passivamente ma in un’ottica di collaborazione. Io credo che in questo il coordinamento fornisca una possibilità e possa essere per molte persone l’opportunità di costruire in maniera più consapevole il modo in cui si può uscire dal proprio disagio e portare agli altri una risorsa che vada al di là della psichiatria e possa essere una risorsa anche per il cittadino che non ne sa niente di disagio mentale. perché quando si parla di disagio si parla di una condizione possibile in un contesto sociale che riguarda tutti. Io credo che qua stiamo parlando della figura di un mediatore fra due tipi di realtà che sono quella psichiatrica e quella della quotidianità. E quella importante è la seconda, che riguarda la progettualità, il fatto che ogni persona debba avere la possibilità di agire sulla propria vita, avere possibilità professionali, crescere.

Siamo all’inizio di qualcosa e quindi siamo davanti a un embrione. Noi stiamo iniziando a creare una rappresentanza di utenti, che devono prima prendere coscienza di essere parte di una cittadinanza. Solo da pieni cittadini si possono proporre dei servizi. Certo quello progettato insieme non può restare un servizio ausiliario accanto ai soliti servizi. Si tratta di riscrivere completamente l’offerta.

Quello che succede oggi affonda le sue radici negli anni del mutuo aiuto. L’automutuoaiuto non è solo uno sfogo contestualizzato in una routine o in un sistema di terapia, ma un’arma in mano agli utenti. Il gruppo di ascolto ha una forte funzione

politica: è questa la direzione: rendere il percorso terapeutico un percorso produttivo dal punto di vista politico nel senso più nobile del termine.

Pino Apollonio, dell'associazione Apertamente di Trieste, pone un obiettivo esplicito: eliminare il paternalismo dalla cura della salute mentale, dare spazio alla responsabilità e all'etica personale di ciascuno.

Paola Relandini, dell'Associazione "Idee in circolo" di Modena, pone una questione fondamentale:

prima di creare dei nuovi servizi dobbiamo cambiare quelli che abbiamo, migliorarli e lavorare con loro. Anche come soggetti che partecipano, inevitabilmente si resta legati ai servizi che ci sono, nel tentativo di cambiarli e adeguarli ai bisogni.

Angelo Bagni, vicepresidente di Idee in Circolo di Modena, racconta la cooprogettazione del nuovo day hospital in uno dei Centri di Salute Mentale di Modena.

Siamo presenti una volta alla settimana nel Centro di Salute Mentale con i familiari. In questo percorso non siamo oggetti da custodire ma persone partecipanti attivamente al progetto di cura. È giusto che tutti gli utenti su tutto il territorio nazionale possano dire la loro, e poi dobbiamo sederci insieme, valutare quello che siamo riusciti ad ottenere e richiedere l'applicazione in tutti i territori delle soluzioni migliori.

### *3. Le posizioni di tecnici, amministratori, professionisti*

La posizione di chi lavora nei servizi risulta già da questa prima osservazione estremamente contraddittoria. C'è la possibilità per i tecnici dei servizi di "spingere" gli utenti alla mobilitazione, incapsulandone la partecipazione in termini efficientisti per coprire delle falle organizzative oppure la possibilità di "aprire" alla cittadinanza con le sue contraddizioni e i suoi conflitti, ponendosi come parte di un processo di elaborazione dei processi di inclusione. Queste possibilità non sono nettamente diversificate nelle posizioni dei soggetti reali che amministrano o lavorano nei servizi.

I paradossi delle forme di partecipazione nei servizi pubblici mettono in questione un'onda lunga di trasformazioni sociali e demografiche. I sistemi sanitari devono ridurre i costi umani ed economici delle malattie croniche e delle condizioni degenerative, situazioni che non possono essere trattate in ambito ospedaliero, ma devono diventare oggetto di un management quotidiano e di lungo periodo in ottica di "integrazione" e "territorializzazione": le persone e le famiglie (soprattutto le donne) devono gestire malattie di lungo periodo nel loro contesto domestico, incastrando prestazioni tecniche e stili di vita: i servizi devono immaginare delle nuove forme di

supporto territoriale per facilitare questo management<sup>97</sup>. Il processo di “integrazione” e “territorializzazione” dei servizi socio-sanitari si è sviluppato molto a rilento e non è riuscito a realizzare forme di garanzia e copertura dei rischi adeguato. Secondo alcune analisi anche nei servizi sociali si riproducono le dinamiche esclusive della “società dei due terzi”. Due terzi<sup>98</sup> che possiedono le risorse e partecipano alla vita politica, un terzo che ne è strutturalmente estromesso. Nessuna previsione di crescita economica lascia sperare in un prossimo miglioramento della condizione di questo pezzo di popolazione, destinato ad appoggiarsi stabilmente a qualche intervento sociale, penale, sanitario o assistenziale senza che possa essere prodotta alcuna dinamica emancipativa. Eppure la constatazione dell'inadeguatezza del sistema è genericamente richiamata ogniqualvolta si affermi che “bisogna trovare nuove strategie”, “attivare nuovi coinvolgimenti”, “stimolare gli attori economici a considerare questo possibile campo di investimenti”. “Comunità” e “partecipazione” diventano dunque vettori di discorsi ambigui, che chiamano a una qualche trasformazione senza chiarire in quale direzione essa venga prodotta; le sperimentazioni di “nuove presenze” nei servizi possono essere immaginate come un campo specifico di questo discorso, in cui i non tecnici vengono chiamati in causa nel progettare “nuove vie” alla territorializzazione dei servizi.

Definire il ruolo degli attori sociali in gioco e le caratteristiche delle loro relazioni è dunque un compito fondamentale. Nei fatti sempre più le nuove forme di governance dei servizi richiedono che all'azione pubblica si affianchino il privato e il terzo settore. Restano da definire però gli spazi di elaborazione politica delle domande e dei bisogni sociali, e in che modo coinvolgere i soggetti in questi spazi. Proprio in questa direzione, chi lavora nei servizi socio-sanitari si interroga sul senso di termini come “partecipazione”, “negoziare degli interessi”, “sviluppo di comunità”. In un territorio, come quello dell'Emilia Romagna, in cui sono presenti esperienze di grande partecipazione, tradizioni di universalismo e punte di eccellenza tecnico-scientifica, la tendenza più conforme alle linee di sviluppo della “società dei due terzi” sembra essere che si vengano a creare “servizi a due velocità”: alte specializzazioni tecniche per chi può e permetterselo e un sistema frammentario di degenze istituzionali per gli altri.

La tensione implicita in questi temi emerge dalle parole di Maria Augusta Nicoli, responsabile dell'Area Comunità, Equità e Partecipazione della Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale dell'Emilia – Romagna, raccolte durante il convegno di Modena.

La partecipazione dei cittadini alle politiche di salute costituisce oggi un campo di sperimentazioni che richiede scelte chiare. Le ricerche promosse dall'Agenzia Sanitaria

<sup>97</sup> Si veda l'esposizione di Tommaso Vitale in “Integrazione e territorializzazione del welfare. Alcune implicazioni per i servizi sociali”, *Voci di strada*, 2007, XIX (3), pp.91-113. <hal-01021420>

<sup>98</sup> Articolo di Nadia Urbinati su la Repubblica: “la ricchezza è concentrata nel 64 percento della popolazione; ovvero, per semplificare al rialzo, poco più di due terzi dentro, gli altri fuori”.  
<http://ricerca.repubblica.it/repubblica/archivio/repubblica/2014/02/04/se-cresce-la-diseguaglianza.html?ref=search>

e Sociale dell'Emilia – Romagna vanno dunque nella direzione di “riscrivere” le modalità di intervento medico, aumentando il peso della “comunità”.

Ho vissuto la nascita del coordinamento regionale delle associazioni che si occupano di salute mentale. Abbiamo in questi anni lavorato molto nel campo del rapporto tra cittadini e servizi pubblici, promuovendo sperimentazioni e realizzando alcune innovazioni. Sto cercando di chiarire sempre più a me stessa un ragionamento che possa diventare una pista di lavoro innovativa. Parto dicendo che in questo tipo di confronti c'è sempre la percezione di qualcosa che è finito e di qualcosa che deve iniziare. Faccio l'esempio della riforma psichiatrica, che è un argomento che stiamo affrontando con gruppi di operatori brasiliani. I colleghi brasiliani, che cercano di trasferire in Brasile quello che è avvenuto in Italia, ci chiedono di raccontare l'esperienza della riforma. Le loro elaborazioni sulla riforma psichiatrica di fatto arrivavano a un punto morto. Nel senso che per fare quella riforma è stato necessario dire una cosa fondamentale: cioè che qualcosa andava chiuso. Oggi bisogna domandarsi di nuovo cosa va chiuso e cosa va iniziato. Sicuramente deve essere iniziato un nuovo modo di guardare ai servizi: servizi che non possono essere fatti e popolati solo da attori tradizionali della cura. In altri contesti si stanno evidenziando questi elementi. La premessa sarebbe che il prendersi cura oggi va collocato sempre più in una ottica territoriale, di luogo<sup>99</sup>. Il prendersi cura oggi vuol dire: “prendersi cura di quelle strade, di quelle persone che abitano in quelle case”, e non prendersi cura di “categorie” (anziani, bambini, adolescenti, portatori di disagio). Questa può essere la premessa che ci permette di dire in maniera precisa cosa va chiuso e cosa va iniziato. Questa è la premessa sollecitata dalle esperienze di partecipazione. Le storie di partecipazione che abbiamo sentito oggi ci dicono che già esistono altri “luoghi della cura”. Gli utenti e le associazioni parlano già di altri servizi, che ancora non esistono. Si tratta di servizi nuovi che non vanno messi in parallelo con quegli esistenti ma che vanno sostituiti a quelli esistenti.

Dobbiamo accettare un cambiamento della società, dunque anche i servizi devono cambiare. Ci sono infatti fenomeni che interrogano le istituzioni, le organizzazioni e il modo con il quale noi forniamo i servizi, rispetto ai quali non possiamo più chiudere gli occhi. Oggi le persone hanno identità trasversali che bisogna riconoscere, sono sempre meno etichettabili. L'identità del sofferente psichico non rinchiude più la persona: io entro in un area di bisogno con tutto quello che sono, socialmente, non solo con l'etichetta del mio disagio.

Per servizio io non intendo necessariamente una cosa immutabile. Per loro natura i servizi nascono nel momento in cui c'è un incontro e una condivisione su quale dovrebbe essere l'oggetto di lavoro. Per esempio, prima non esistevano i consultori: c'è stata una condivisione sul bisogno, una condivisione tale che venisse “inventato” un servizio. I servizi dunque possono morire e nascere.

Pensiamo all'esempio della radio o alle attività teatrali, descritte da voi come un

---

<sup>99</sup> Maria Augusta Nicoli fa qui riferimento a una distinzione molto importante per le politiche sociali: la distinzione people/place. Questa distinzione è stata spiegata così da Alessandro Coppola: “l'alternativa fra una cosiddetta opzione people – caratteristica del caso americano – ed un'opzione place – viceversa tipica di quello francese. L'opzione people punterebbe al contrasto dei fenomeni di marginalità urbana attraverso una sorta di scommessa sulle popolazioni e prima ancora sugli individui in situazione di difficoltà; l'opzione place viceversa insisterebbe di più sulle condizioni di svantaggio proprie di ciascun territorio attraverso politiche di normalizzazione soprattutto sul versante dell'offerta pubblica di servizi”. Disponibile su:  
[http://www.urbanisticatre.uniroma3.it:83/DIDATTICA/coppola\\_people\\_vs\\_place.pdf](http://www.urbanisticatre.uniroma3.it:83/DIDATTICA/coppola_people_vs_place.pdf)



momento propulsivo di nuove iniziative, nuovi sguardi, nuovi modi di stare. Non potrebbero essere questi nuovi servizi? Vediamo subito che appena indichiamo nuove frontiere verso cui tendere, vediamo nuovi servizi in cui non c'è solo lo psicologo, non c'è solo lo psichiatra, anzi spesso non ci sono affatto, ma ci sono altri “tecnici”, che producono altri servizi, come la radio o l'attività teatrale.

Un altro elemento è molto importante: in questi contesti-servizio, in questi luoghi di cui ci si prende cura, che tipo di relazioni devono instaurarsi? In questa dinamica di partecipazione, con questi attori nuovi che popolano la scena della cura, si possono innescare dinamiche relazionali non favorevoli a un rinnovamento. Si possono instaurare relazioni che invece di sviluppare bloccano, come ha messo bene in evidenza Beppe Pratesi dalla Toscana.

La domanda è: qual è la visione che abbiamo di queste organizzazioni nuove di cui sentiamo la necessità? verso quale tensione portiamo questa organizzazione? Uno sguardo alle esperienze al di fuori dell'Italia ci dice che deve esserci una tensione. Organizzazioni centrate sull'attività del territorio; un servizio sanitario che si fa permeare da varie forme di partecipazione, però con una condivisione e chiarezza sull'oggetto di lavoro. L'oggetto di lavoro oggi più che mai necessita di essere ripensato, per poter fondare i servizi nuovi di cui c'è bisogno.

#### *4. Posizioni critiche delle organizzazioni dei familiari*

La critica al modello partecipativo rappresentato dagli UFE è stata diffusamente rappresentata dalle associazioni legate all'UNASAM. La mozione conclusiva dell'assemblea generale del 30 aprile 2011 conteneva questa presa di posizione ufficiale: (l'assemblea) “Ritiene inoltre di esprimere il proprio punto di vista e la sua contrarietà sul modello U.F.E. che il Dipartimento di Salute Mentale di Trento sta proponendo in questi mesi in varie città italiane. Il ruolo partecipativo e di collaborazione di familiari e utenti dei servizi, è patrimonio da lungo tempo delle Associazioni dei Familiari e degli Utenti. E pur condividendo la definizione di Esperti per Esperienza ed Esperti per Professione (oramai patrimonio collettivo), c'è da sottolineare che nel momento in cui l'esperto per esperienza (che viene selezionato attraverso incontri seminariali dagli stessi operatori del Dipartimento di Salute Mentale) viene remunerato per fornire un servizio di sostegno all'interno e fuori dal Dipartimento, perde quella contrattualità insita in un rapporto che, pur paritario nell'esperienza, rimane sempre asimmetrico. Purtroppo la monetizzazione non produce, in questo caso, cambiamenti emancipativi né nei familiari né negli utenti. Il tema dell'empowerment perde i suoi contenuti innovativi in quanto la monetizzazione toglie la possibilità al familiare e all'utente di una reale autonomia e quindi di una libera scelta, libera appunto da “vincoli economici” con l'Azienda Sanitaria. Il tema del lavoro e della inclusione sociale deve essere programma e promozione di un D.S.M. all'esterno, verso il territorio e le Associazioni, in base alla normativa vigente, sono tenute a rapportarsi con una pluralità di istituzioni pubbliche territoriali e a partecipare al Tavolo Tecnico territoriale di salute mentale, per

l'attuazione di "Protocolli attuativi" di una corretta prassi di riabilitazione psicosociale delle persone con sofferenza psichica. Programmi e verifiche devono, infatti, vedere la partecipazione riconosciuta e attiva delle Associazioni dei familiari e degli utenti come auspicato dalle stesse norme Nazionali ed Europee e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, e non decisa unilateralmente dal Dipartimento di Salute Mentale. E' appena il caso di ricordare l'esperienza/ricerche della salute mentale inglese in cui molti utenti hanno partecipato alle ricerche e dove sono stati remunerati, ma alla fine è sempre "l'istituzione" che decide e gli utenti non hanno nessun potere decisionale (Marian Barnes e Ric Bowl in "Empowerment e salute mentale" Edizioni Erikson 2003)". Significativo che l'UNASAM interpreti la propria azione come "lotta", si proponga di "vigilare" contro le possibili derive controriformistiche nei servizi, "rivendichi" l'applicazione della legge 180 e della normativa vigente. In un documento dell'estate 2013 l'UNASAM denuncia che "è in atto un pericoloso processo di controriforma del sistema di tutela della salute mentale nel nostro Paese: lo smantellamento dei servizi territoriali per la presa in carico globale e la inclusione sociale delle persone con sofferenza mentale, la ricostituzione di una neo-manicomialità diffusa attraverso l'offerta prevalente di posti letto nei SPDC e nelle cosiddette "strutture residenziali", gestite generalmente da privati, nelle quali risulta spesso difficile riconoscere tracce significative di una qualche pratica riabilitativa e, infine, la paradossale conclusione della pur brillante indagine sugli O.P.G. che ha rappresentato l'occasione per stabilizzare il sistema custodialistico attraverso la costruzione di tanti "graziosi" miniOPG regionali". Contro questa deriva l'UNASAM chiede "di completare la messa in atto della normativa vigente che regola con estrema determinatezza e pertinenza la materia più strettamente sanitaria (Progetti Obiettivo 1994-1997 (DPR7/4/94) e 1998-2000 (DPR10/11/99), legge 328/2000, Linee guida Turco, Conferenza Stato-Regioni 2008) e definisce l'organizzazione dei Dipartimenti di Salute Mentale, le finalità e i principi fondamentali della loro attività, gli standard di personale e di strutture necessarie in rapporto alla popolazione ecc.: urge infatti. Ricostituire le piante organiche dei DSM e restituire loro la funzione di presa in carico globale e di riabilitazione delle persone con sofferenza mentale evitandone la istituzionalizzazione di tipo neo-manicomiale, una deriva che purtroppo si sta propagando; ciò costituisce, prima di tutto, un delitto contro la salute di migliaia e migliaia di giovani, oltre che un sovraccarico economico per la collettività e quindi un ingiustificabile spreco di danaro pubblico".

Questa posizione prefigura la possibilità di un complesso di servizi di salute mentale che possa fornire un sistema coerente di risposte tecniche rivolte al benessere; stabilisce una relazione diretta tra bisogno e il quadro istituzionale messo a punto per rispondervi, salvo denunciare che esso è carente e che va comprimendosi per motivi di natura economica e politica. In quest'ottica i processi partecipativi non vengono considerati se non nell'accezione del "controllo", della "lotta". Il concetto di "lotta allo stigma" in questo senso è stato per alcune associazioni aderenti all'area UNASAM un terreno in cui verificare processi partecipativi di fatto collaborativi con

Dipartimenti di Salute Mentale. Ciò che resta fuori da questo posizionamento è la possibilità che processi partecipativi possano affermarsi come modalità per restituire alla “base” che usufruisce dei servizi la determinazione di “che cosa è” la propria salute, e di conseguenza individuare collettivamente modalità di organizzazione del servizio che superi la tecnicizzazione delle risposte.

#### *8. Nuovi soggetti e nuovi movimenti: disorganicità e contraddizioni*

Per proseguire questa prima ricognizione sulle esperienze di partecipazione di utenti e familiari nelle politiche di salute mentale è utile delineare una sintesi delle posizioni espresse dalle realtà associative degli utenti. Queste possono essere caratterizzate in Italia come nuovi soggetti e nuovi movimenti di cui vanno indagate forme di riflessione, presa di coscienza e azione pratica nelle contraddizioni esistenti. In primo luogo il Coordinamento Nazionale degli Utenti della Salute Mentale sembra essere nato sulla spinta di una forte volontà di mettere in questione i ruoli sociali e le traiettorie esistenziali a cui i Servizi di Salute Mentale costringono i propri utenti. Il coordinamento sconta oggi tutte le difficoltà relative alla debolezza organizzativa e al ruolo di minorità che gli utenti svolgono ancora in molti contesti locali. Alcune scelte, come quella di creare un coordinamento di “singoli” e non di associazioni, sono figlie dei rischi percepiti nell'ambito dei contesti locali in cui operano i soggetti associativi composti in maggioranza da utenti. La paura delle strumentalizzazioni, la difficoltà a fare rete e a dotarsi di momenti chiari e cadenzati di dibattito pubblico sono limiti che oggi rallentano e sottraggono incisività anche all'azione del Coordinamento. L'adesione del Coordinamento Nazionale Utenti Salute Mentale al mio progetto di ricerca può essere interpretata anche come la volontà di disporre di uno strumento di coinvolgimento e di sviluppo del dibattito per le persone che ancora non hanno trovato spazi per rendere strutturale e incisiva la propria capacità di prendere la parola.

Per cogliere gli aspetti più salienti della forma di soggettività costituita dal Coordinamento Nazionale Utenti della Salute Mentale è utile riportare la mia osservazione del primo convegno da loro promosso, “Gli utenti e la legge 180” tenutosi a Roma il 13 Luglio 2012.

Dagli interventi emerge chiaramente quale sia l'obiettivo di questa configurazione innovativa per la tradizione italiana: recuperare uno spazio in cui rafforzare i processi di “presa di parola” che gli utenti affrontano nei loro percorsi locali. La “fatica di esserci” è il titolo che la presidente Maria Grazia Bertelloni ha scelto per il suo intervento: la faticosa assunzione di responsabilità che comporta il percorso dell'autonomia, personale e collettiva, da parte degli utenti. Difficoltà di muoversi, tra le paure dei familiari e i condizionamenti dei Dipartimenti di Salute Mentale, che inevitabilmente sono messi in crisi dalla presenza di un soggetto “utilizzatore” del

servizio la cui presa di potere implica la necessità di un rivolgimento epistemologico e pratico. Si cerca di promuovere una concezione “promozionale”, che vede il soggetto “debole” come una persona portatrice di valori, istanze, tipiche delle persone “forti”. Rivendicazione di ruolo anche accompagnata dalla questione del *pride*: “Possiamo anche chiamarci Matti: la società ci etichetta negativamente, e noi giochiamo contro l’etichettamento anche l’orgoglio di essere matti, di saper vedere le cose da un altro punto di vista, tutt’altro che anormale”. È forte la tendenza a rappresentarsi non come “invitati” o portatori di testimonianze, ma come soggetto politico, forte, capace di interloquire da pari con gli altri soggetti che sono stati invitati a salutare il neonato Coordinamento (Legacoop Sociali, UNASAM, Psichiatria Democratica).

Paola Relandini, la presidente dell’associazione modenese di utenti “Idee in Circolo”, parla di una storia di rapporti difficili con gli operatori, una storia di chiusure e incomprensioni. Ma anche della svolta che per lei ha rappresentato poter “fare cose per il servizio”.

Gli utenti dei Servizi di Salute Mentale possono diventare una risorsa per tutta la comunità: noi abbiamo fatto un percorso di inclusione sociale e ora veniamo chiamati dagli operatori a parlare nei servizi, facciamo giornate di promozione, sensibilizzazione e prevenzione nelle scuole, stiamo nelle piazze a dire che salute mentale non significa solo assenza di vie d’uscita e pericolosità, ma relazioni positive e accoglienti.

I rapporti di forza con i servizi sono sempre su un equilibrio instabile tra la mediazione e il conflitto: ogni realtà ha i suoi nodi critici, e questo è un incontro che serve anche a chiarire le priorità. In Campania, come racconta Giuliana Cardone,

ci sono più di 900 posti letto, ovviamente costosi, in strutture private per la salute mentale, mentre si smantella il servizio pubblico. Nel Lazio ci sono state, nel solo primo quadrimestre dell’anno, 25.000 ore di contenzione. L’interdizione è una pratica che continua ad essere usata in molte regioni, nonostante lo strumento legislativo dell’amministratore di sostegno abbia escluso una concezione totalitaria della “incapacità”. Ancora oggi ci sono persone che non si fanno diagnosticare, temendo di essere poi costrette a trattamenti farmacologici contro la loro volontà (fenomeno destinato ad aumentare se passa la proposta di legge Ciccio). C’è chi ha provato a curarsi nei servizi privati, per vergogna o per pregiudizio, pensando che i privati curassero meglio: invece è stato solo uno spreco di soldi, e vissuto nella totale solitudine. Anche nella solidale Toscana ci sono casi negativi, come quello di una ragazza cui sono state inibite le relazioni sentimentali, in quanto contrastanti con il suo progetto di cura, anche perché i possibili partners erano pure loro utenti dei servizi di salute mentale. Oppure l’abuso nei trattamenti sanitari obbligatori. Gli utenti raccontano storie personali e storie di altri. Incoraggiandosi l’un l’altro quando la debolezza sembra prendere il sopravvento.

Maria Grazia aggiunge:

Perché siamo persone che sono state abituate ad avere una collocazione, nella famiglia,

nel servizio, nelle logiche istituzionali, di debolezza e subalternità. Essere persone da assistere per tutta la vita, persone su cui non c'è più nulla da scommettere, questo era il nostro destino. Noi invece abbiamo voluto fare un percorso diverso, quello di riacquistare la libertà. Riacquistare la libertà è un percorso difficile, non solo nella salute mentale ma in tutti gli ambiti, perché dobbiamo confrontarci con logiche dipartimentali, siamo molto spesso ricattabili o manipolati. Quindi esserci vuol dire faticare, vuol dire assumersi una responsabilità personale e collettiva. Questa è l'unica forza che noi abbiamo: quella di avere voglia di assumerci la nostra responsabilità, quella di superare la paura del conflitto. Perché esserci vuol dire misurarsi con il conflitto, familiare, istituzionale, politico. E noi non siamo abituati a questo perché ci fa molta paura. Però devo dire che aver messo in piedi questo coordinamento mi ha reso molto orgogliosa.

Pino Apollonio, che viene da Trieste, rincara la dose:

Tutti parlano dei nostri dritti ma nessuno parla dei nostri doveri. Noi abbiamo doveri. Dobbiamo lottare per la nostra libertà. Parlando solo dei diritti si afferma l'idea che tutto sia dovuto. Invece io devo pensare ai miei doveri. Partendo dai più piccoli: prendermi cura della mia persona, della mia casa, per poi arrivare ai diritti più grandi come la politica e la cittadinanza: i doveri nei confronti degli altri.

Ci sono conflitti, difficoltà in famiglia, senso di esclusione e, ciò che forse è peggio, difficoltà ad accettarsi:

Io ho avuto paura. Ma mi sono messo in gioco e ho avuto determinazione. Non dobbiamo arrenderci quando ci sono le prime difficoltà. Io sono stato tante volte scoraggiato. Non perdiamoci d'animo. Ci sia fa coraggio insieme.

E ancora Maria Grazia, che dice:

Io mi sono identificata, negli anni, con il mio gruppo di auto mutuo aiuto. In ogni lotta, sentivo di avere tutti loro alle spalle. Noi come rete toscana abbiamo vissuto esperienze di conflitto. Ora con la nostra idea di solidarietà vogliamo permettere agli utenti delle altre regioni di sviluppare questo processo.

Interessanti sono le reazioni di “ricollocaimento” dei soggetti convenuti rispetto alla presentazione del “programma” del CNSUM. Gisella Trincas, presidente nazionale dell'UNASAM, riconosce che la nascita di un movimento di utenti costituisce una importante novità per il mondo della Salute Mentale, e riempie un pericoloso vuoto di rappresentanza.

Da oggi i familiari dovranno smettere di parlare a nome degli utenti: loro hanno ormai la loro rappresentanza, quindi noi familiari dobbiamo fare un passo indietro.

Gian Luigi Bettoli, referente di Legacoop per la salute mentale, è pronto a lavare in pubblico i panni delle cooperative sociali:

La nascita del CNUSM interroga la stessa realtà della cooperazione sociale: quanti utenti sono amministratori e dirigenti della cooperazione sociale? Quanto la stessa cooperazione di inserimento lavorativo è veramente cooperazione di utenti, e non solo cooperazione che offre lavoro agli utenti? il ruolo degli utenti è stato sempre più marginalizzato. La differenza tra coop di tipo “a” e coop di tipo “b” sta venendo meno, c’è stata una involuzione. Le cooperative dovrebbero appunto aprire alle associazioni degli utenti gli spazi di rappresentanza nei consigli di amministrazione e negli organi di controllo. La nascita della prima cooperativa di operatori-utenti, a Massa, è già un simbolo di un futuro possibile.

Gli utenti che, oltre a parlare della loro esperienza, mirano a prendersi un ruolo politico, hanno sviluppato questa capacità nei gruppi di auto aiuto e nelle assemblee paritarie. Come dice Stefano Bianco, gli utenti sono interessati a rafforzare il loro ruolo rispetto alle istituzioni.

Come utenti noi siamo interessati ai modelli di rappresentanza per affermare il potere dell’utente sui progetti di cura e sulle cose che avvengono sul proprio corpo, a tutti i livelli, dalla relazione col medico alle linee guida europee. Ma in questo non siamo soli: negli ultimi anni c’è stato un proliferare di cittadini che vogliono far riconoscere non solo le loro opinioni ma anche le loro decisioni. C’è un cambiamento del modello di rappresentanza: movimenti come i “no tav” e “occupy wall street” hanno dimostrato che un vecchio modello di partecipazione è finito, e se ne apre uno nuovo.

## 6. *Esperienze di interlocuzione nelle politiche di salute mentale*

Dopo la ricognizione delle esperienze di partecipazione di utenti e familiari ho dovuto allargare e successivamente raffinare il mio percorso di ricerca, con il fine di individuare di un modello di “interlocuzione” che soddisfacesse le mie domande iniziali. Le esperienze osservate nella prima parte mi hanno fornito la rappresentazione di processi partecipativi tendenzialmente “tecnicizzati”: nonostante la presenza di contraddizioni e increspature nelle predisposizioni soggettive di alcuni membri, i gruppi osservati sono risultati complessivamente funzionali a dinamiche istituzionali di cui le “nuove presenze” di utenti e familiari sono parte integrante. Ho dovuto allargare il campo d’indagine anche per poter cogliere nella sua interezza il senso della dinamica istituzionale in corso, in virtù della quale tale modello di “partecipazione” va espandendosi: sulla scorta degli UFE trentini, sono emerse negli anni della mia ricerca molte altre esperienze in parte o del tutto assimilabili ad essa. Si tratta di percorsi stimolati dai Dipartimenti, che coinvolgono gli utenti e i familiari ma collocandoli in ruoli irrilevanti ai fini di una possibile riformulazione in senso anti-istituzionale delle prassi del servizio. Se non per limitatissimi aspetti, in queste esperienze di partecipazione la cultura dominante resta quella dei gruppi professionali e tecnici: i familiari e gli utenti coinvolti svolgono prevalentemente ruoli vicari, non dispongono di un’elaborazione autonoma sui temi trattati dall’istituzione; non si modificano profondamente i luoghi decisionali e le istanze raccolte ed espletate nella

pratica quotidiana dei servizi di salute mentale.

Questi processi hanno fatto emergere posizioni “reattive” di critica e di messa in discussione da parte di alcune associazioni di familiari che, richiamandosi esplicitamente alla legge 180, criticano la “commistione” di utenti e (soprattutto) di familiari che sono implicati in queste forme di “partecipazione”. Tuttavia queste associazioni, tra cui abbiamo visto diffusamente il caso dell'UNASAM, non hanno elaborato ulteriori approfondimenti sul tema della partecipazione: il loro approccio si ferma ad una linea di “tutela” degli utenti e manca di una vera e propria tematizzazione strategica su come intervenire nei singoli territori e interloquire con i servizi di salute mentale. Altre esperienze di partecipazione hanno tuttavia richiamato l'attenzione dell'Unasam sull'evidenza di una nuova presenza e di una emergente soggettività degli utenti: il Coordinamento Nazionale degli utenti della salute mentale ha raccolto esperienze di partecipazione degli utenti che, in vari territori, stanno elaborando modelli locali di ingresso e di interlocuzione con i servizi pubblici. La sua breve storia però ha mostrato l'inconsistenza del tentativo di coordinamento nazionale tra realtà che non avevo individuato un'unica “linea”, condivisa anche con i Dipartimenti locali. Proprio grazie a questo coordinamento ho avuto modo di conoscere meglio alcune esperienze particolari che ho definito come forme di partecipazione “non tecnicizzata”, e che approfondirò nel successivo capitolo.

Contemporaneamente, per capire le tendenze dei sistemi istituzionali di salute mentale ho approfondito le posizioni di gruppi organizzati di tecnici, delle maggiori società scientifiche dell'ambito psichiatrico e dei gruppi di pressione “storici” oppure di recente formazione. Una parte delle appendici è dedicata a questi approfondimenti. È stato inoltre necessario esplorare le posizioni di alcuni gruppi e di singoli operatori e “tecnici” che ritenevo importanti per capire le tendenze oggi dominanti tra chi, anche se vagamente, si richiama a temi di tradizione “anti-istituzionale”, promuovendo esperienze di analisi, sensibilizzazione o di mobilitazione (nelle appendici sono disponibili anche questi momenti “collaterali” della presente ricerca). Ho infine dedicato alcuni momenti di osservazione al gruppo di cooperanti sociali che si riunisce sotto l'organismo di Lega Cooperative Sociali, diffusa sul territorio nazionale e che comprende, oltre a cooperative “recenti”, residui delle esperienze storiche della cooperazione nata nel periodo del movimento anti-istituzionale. Questi approfondimenti mi hanno permesso di definire un panorama più ampio dei fenomeni che interessano i sistemi istituzionali di salute mentale, con l'obiettivo di collocare le esperienze di partecipazione in un quadro teorico complessivo. Complessivamente mi sembra che oggi nessun gruppo organizzato sia in grado di elaborare un programma di analisi e azione che consenta di “riattualizzare” temi e prassi del movimento anti-istituzionale; in generale mi sembra che i temi con cui si affrontano le questioni psichiatriche siano pervasi da un complessivo tecnicismo, sia sul piano clinico che su quello sociale; le implicazioni politiche della prassi e della teoria psichiatrica sono ad un punto molto arretrato di elaborazione: il “discorso” dominante, condiviso oggi sia

da società scientifiche tradizionalmente fredde nei confronti del movimento basagliano sia da gruppi di tecnici che formalmente si richiamano all'eredità dell'esperienza anti-istituzionale, tende ad accettare una riduzione semplicistica del rapporto tra società e salute mentale, in virtù della quale la “salute mentale” è soprattutto un campo di “investimento”, utile da “curare” nella misura in cui può garantire “sviluppo”, “coesione sociale”, “risparmio e migliore allocazione della spesa sociale e sanitaria”. Pure nei gruppi maggiormente “critici” rispetto alle retoriche dominanti si notano tendenze che ritengo legate ad una complessiva penetrazione del discorso neo-liberale nella formazione e nelle prassi dei ceti intellettuali: l'approccio iper-soggettivistico, la critica alla psichiatria dominante in virtù di una pretesa liberazione dell'espressione soggettiva, l'individualismo e la incapacità di costruire efficaci ipotesi organizzative emergono anche da queste esperienze “radicali” e ne segnano la debolezza.

A partire dall'osservazione di questo quadro, una delle ipotesi che ho elaborato è che la “partecipazione”, tecnicamente definita dagli amministratori e degli operatori dei dipartimenti, sia un elemento che corrobora il progressivo innervamento dei saperi di tipo “psy” nel tessuto sociale, per rispondere a una specifica crisi di legittimazione sistemica del sapere psichiatrico e per ampliare e differenziare le sue possibili modalità di utilizzo. Importante a questo punto è anche cogliere una questione epidemiologica, che non ho potuto approfondire nel corso di questo lavoro ma che sarebbe necessario riprendere in un successivo programma di ricerca: l'ampliamento dei campi di applicazione dell'interesse “psy” corrisponde ad una moltiplicazione e una differenziazione delle prassi dei servizi; a fronte di questa osservazione, bisognerebbe vedere se è confermata l'ipotesi secondo cui questa “moltiplicazione e differenziazione” risponde a caratteristiche socio-economiche dell'utenza e ad una “segmentazione” delle funzioni politiche che i sistemi istituzionali svolgono su queste diverse fasce di utenza. Questa ipotesi ha ricadute immediate nell'analisi dei percorsi di partecipazione: a partire dall'osservazione dei vari contesti analizzati è emersa l'ipotesi che le persone che “partecipano”, attraverso le associazioni di familiari e utenti, siano sottoposte a una sorta di ricatto o in altri termini accettino un “trade off” tra la possibilità di essere seguiti in maniera qualitativamente superiore e la scelta di uniformare il loro sapere e la loro prassi ad una logica funzionale all'istituzione. Questo permette ai servizi di “eleggere” segmenti istituzionali interni che siano adeguati ad affrontare i bisogni di una nuova utenza, giovane e proveniente dal “ceto medio”, che non è disponibile a barattare il soddisfacimento di un proprio bisogno con un modello di psichiatrizzazione istituzionalizzata, invalidante e percepito come “arretrato”.

In pratica si tratterebbe di cogliere i fenomeni di “partecipazione” come processi di segmentazione interna dei servizi e di differenziazione tra aree dei servizi “moderne”, destinate cioè ad utenza non istituzionalizzata, proveniente dal ceto medio, tendenzialmente italiana, dotata di alto potere contrattuale, e zone “arretrate” del



servizio, in cui non penetrano le pratiche “partecipative”, che continuano ad occuparsi, nella solita vecchia maniera, di poveri, cronici, stranieri, persone che non dispongono di alcun potere contrattuale. Questa ipotesi è fondata su alcuni temi già emersi dall'inquadramento teorico del campo di ricerca: come osserva Giulio Moini a proposito dei percorsi di partecipazione comunitaria, (Moini, 2012), sembra che in alcuni casi la partecipazione approfondisca la distanza di risorse tra chi partecipa e chi non partecipa e favorisca redistribuzioni di risorse (di potere, di informazioni, di possibilità di scelta) di tipo “personalistico” e arbitrario. Dispositivo essenziale di questo processo è che, come è emerso dalla mia osservazione, attraverso le pratiche “partecipative” si definisce un “modello ideale” di buon utente “attivo”, che riceve più cure e più attenzione da parte del servizio, nella misura in cui lui stesso collabora ad incarnarne e diffonderne una rappresentazione positiva.

Sembra trattarsi di una risposta “tipica”<sup>100</sup>, che emerge quando il sistema politico nel suo complesso riduce le risorse destinate agli investimenti nel campo della salute e del welfare: si diffondono discorsi che denunciano la scarsa efficacia di questi investimenti, che ne mettono in luce il carattere “passivizzante”, si richiede a gran voce “risparmio”, “innovazione”, “migliore efficacia”. La disciplina scientifica che sta al centro dell'intervento sociale e sanitario nel frattempo si riformula: così, come nel corso del '900 la scienza medica ha subito una serie di innesti (lo “psicologico”, il “sociale”, il “pedagogico”) moltiplicando le forme di intervento specifico senza che il sociale e il medico entrassero in una dialettica trasformativa, oggi si assiste a questa riformulazione dell'intervento attraverso la valorizzazione del “sapere profano”. Sviluppando l'ipotesi di Basaglia già citata nel primo capitolo, si può immaginare che le nuove figure “sociali” che trovano posto nelle dinamiche istituzionali, rientrino nella categoria di “nuovi mediatori del sapere medico”. Nello specifico sembra che utenti e familiari “associati”, la cui partecipazione viene tecnicizzata e istituzionalizzata dentro il servizio, accettino questo ruolo in cambio di un aumento del loro potere contrattuale individuale rispetto alle dinamiche istituzionali di presa in carico.

---

<sup>100</sup> Si veda il già citato “Il concetto di salute e malattia”, relazione al convegno “Les ambiguïtés du concept de santé dans les sociétés industrialisées”, Parigi, 1975, in collaborazione con Franca Ongaro e Maria grazia Giannichedda, raccolto in Basaglia, F. “Scritti. Vol II” p. 362

## **IV. FORME DI INTERLOCUZIONE TRA CONFLITTO, CONSENSO, ALTERNATIVA E COGESTIONE**

### **1. Alla ricerca degli spazi di interlocuzione**

Per collocare meglio le riflessioni sviluppate nel capitolo precedente e costruire una adeguata mappatura delle soggettività che si muovono in questo ambito, ho interrogato altre esperienze presenti sul territorio nazionale che vedono operatori, familiari e utenti confrontarsi con processi di presenza, presa di parola e intervento su campi tradizionalmente delegati alle istituzioni pubbliche, con modalità diverse da quelle di “tecnicizzazione della partecipazione” che ho incontrato nella prima ricognizione. Il Collettivo napoletano “Comitato di lotta per la salute mentale”, il Centro di Salute Internazionale dell’Università di Bologna (i cui attivisti costituiscono il nodo locale della Rete nazionale per l’Insegnamento della Salute Globale), il mondo di lavoratori e utenti che si muovono intorno alla socio-analisi narrativa di Sensibili alle foglie, i Cooperanti Sociali di Olinda all’Ex Pini di Milano, il gruppo di soggetti modenesi che sta dietro all’organizzazione di Mât, la Settimana della Salute Mentale, il Torino Mad Pride, l’associazione 180amici di Latiano (Br), il Comitato di Iniziativa Antipsichiatrica: soggettività spesso frammentarie e in rapida trasformazione, che assumono posizioni ambivalenti dentro universi di valori e di pratiche caratterizzati da continui aggiustamenti, incoerenze e sperimentazioni. Ognuno di questi soggetti ha intrapreso strategie peculiari, costruito alleanze, aperto fronti e intrapreso modalità particolari di interlocuzione con le altre agenzie sociali del territorio e con le istituzioni; l’azione di questi soggetti ha trovato interlocutori più o meno attenti e più o meno strumentali in segmenti del mondo scientifico e professionale.

Provando a fare una prima sintesi, possiamo dire che è visibile una polarizzazione di questi soggetti attorno a due gruppi di questioni: la prima si esprime con il lessico della “giustizia sociale”, del “potere contrattuale” e dei “diritti”; la seconda si addensa attorno al lessico della “soggettività”, della “espressione del sé”, della “libertà di scelta e di autodeterminazione”. Tutta la gamma delle posizioni è variamente permeabile ai temi della “innovazione”, della “razionalizzazione scientifica” e dell’ammodernamento del sistema. Generalmente questi soggetti tendono a ricollocare le questioni di salute mentale entro il linguaggio variegato della “cittadinanza”, in cui i termini specifici della psichiatria assumono un peso relativo molto limitato e l’attenzione si concentra maggiormente sui processi di “presa di parola” riguardanti una serie più ampia di questioni; si trova in questi soggetti una scarsa utilizzazione del linguaggio tecnico psichiatrico oppure una sua riformulazione attraverso “prestiti” teorici che vengono da altri campi semantici: dalle esperienze storiche di deistituzionalizzazione, dal lessico della politica, dell’arte o della cittadinanza attiva. Questo in primo luogo è un elemento che crea numerose

contraddizioni in presenza di spazi di interlocuzione con le istituzioni pubbliche. Un esempio è costituito dalle associazioni modenesi di utenti e familiari: negli anni dal 2011 al 2014 utenti e familiari hanno frequentato vari “tavoli tecnici” del Dipartimento di Salute Mentale. In particolare il Direttore del DSM aveva salutato come grande innovazione “partecipativa” la presenza degli utenti e dei familiari agli incontri della Salute Mentale Adulti, in cui si riuniscono mensilmente i medici del servizio e i coordinatori infermieristici. Nel 2014, quando ho intervistato gli utenti che con maggiore costanza avevano partecipato a questi tavoli ho rilevato un senso diffuso di inadeguatezza ed estraneità rispetto a ciò che vi veniva discusso. Non che le questioni trattate non fossero di grande importanza per il servizio: si parlava infatti di protocolli terapeutici, regolazione dei turni e distribuzione della forza lavoro, ricerca e verifiche di appropriatezza. Ma, nella opinione degli utenti, il linguaggio “tecnico” restava un limite insuperabile alla possibilità di svolgere una vera e propria interlocuzione su quel tavolo. “Parlano in termini molto tecnici, citano circolari regionali e leggi che noi non abbiamo studiato e non conosciamo, non abbiamo il tempo di prepararci. È inutile partecipare ad un tavolo in cui non possiamo dire niente”<sup>101</sup>. Il linguaggio dei professionisti tende infatti a preservare la propria neutralità anche quando affronta le questioni relative alle necessità di trasformazione dei servizi: appropriatezza delle prestazioni, governo clinico, continuità assistenziale, controllo sulla spesa e sull’allocazione delle risorse<sup>102</sup> sono assi centrali del discorso dei tecnici rispetto allo sviluppo locale di politiche sanitarie “innovative”.

Di grande interesse è vedere come la questione della “lotta allo stigma” è stata tematizzata entro questi nuovi soggetti collettivi. Da una parte, la lotta allo stigma ha raccolto entro di sé l'insieme di tematiche relative alle forme di esclusione subite rispetto alla società in generale. Difficoltà di inserimento lavorativo, difficoltà a trovare una casa popolare in cui vivere senza la famiglia, inadeguatezza della quota di finanziamento pubblico per la sanità dedicato alla salute mentale: vengono interpretati come problemi “culturali”, determinati quindi dallo “stigma”, inteso come pregiudizio negativo nei confronti di chi “soffre di una malattia mentale”. Le associazioni di familiari puntano su questo “stigma” anche come causa dell'isolamento, del vuoto esistenziale, dell'impossibilità di trovare “fuori di casa” occasioni di vita soddisfacenti. In altri contesti, maggiormente caratterizzati dalla presenza di utenti, l'accusa di stigma viene progressivamente rivolta anche agli operatori: il funzionamento cronicizzante del servizio, l'assenza di alternative

---

<sup>101</sup> Intervista raccolta da me tra gli utenti di Idee in Circolo. Interessante la convergenza con quanto riportato da Elena Stanchina tra le *trappole della partecipazione* di cui parla nel suo testo “Se non hai un’istruzione di un certo tipo, se non hai imparato cosa si fa in un tavolo di lavoro e come devi intervenire, se la tua autostima è bassa, non ti puoi aspettare di riuscire [a partecipare]. Io l’ho vissuto su di me, vai agli incontri e non apri bocca. (Young, 2000, p. 11, trad. di Elena Stanchina), in “La partecipazione di utenti e familiari nella salute mentale”, Erickson, 2014

<sup>102</sup> In conformità con il discorso delle società scientifiche psichiatriche che sempre più tende a rappresentare la malattia come dato immediatamente quantificabile in termini di perdita economica per la produttività e il Pil complessivo. C'è da analizzare le posizioni dei tecnici per capire quanto questo linguaggio sia il risultato di un processo intrapreso dalla corporazione medico-psichiatrica per “contare” nelle politiche pubbliche. Una parte del materiale in appendice ci consentirà un migliore orientamento tra le posizioni dei tecnici.

riabilitanti, la chiusura verso ipotesi di autogestione nei percorsi di cura vengono interpretati come effetti di un perdurante “stigma” che i professionisti della psichiatria portano nei confronti di coloro che curano. La limitazione dell'interpretazione del lavoro in salute mentale al solo trattamento di dati biomedici risulta essere un effetto di “stigma” da parte degli operatori, chiusi alla comprensione delle dinamiche sociali ed esistenziali della sofferenza<sup>103</sup>. Interessante notare come da parte di alcuni operatori il concetto di stigma sia del tutto rovesciato: esso serve a giustificare pratiche custodialistiche e servizi paternalistici. Lo “stigma” è spesso nelle loro parole una caratteristica del “mondo di fuori”, il “mondo che sta fuori dai servizi”, nel quale “i pazienti rischiano di trovare forme di pregiudizio, di vivere situazioni di disagio a contatto con persone normali, e sono quindi da proteggere”.

Presso alcuni soggetti collettivi, composti esclusivamente o prevalentemente da utenti, la questione dello stigma viene invece immediatamente rovesciata nell'orgoglio; l'etichetta di “matto” viene giocata con una valenza positiva. Oltre ad essere ricollegata al tema del “recupero della soggettività e della libertà di espressione”, che in varia misura caratterizza i soggetti associativi composti da utenti (in maggioranza o totalmente), la questione della valenza positiva è stata rilanciata anche da alcune istituzioni (si veda l'esempio del Dipartimento di Salute Mentale di Modena che ha scelto come simbolo della settimana della Salute Mentale la parola in dialetto “màt” oppure la cooperativa Con-tatto di Venezia che promuove dal 2009 il “Festival dei Matti”; sulla stessa scia, anche se con diverse sfumature, l'evento triestino “Impazzire si può”).

Per sostanziare un'asse fondamentale del concetto di interlocuzione che ho usato per analizzare queste esperienze ho tematizzato una dimensione fondamentale delle attività di partecipazione non “tecnicistica”: la capacità di riarticolare il campo della salute mentale, modificandone i limiti e le strutture “argomentative” rispetto ai discorsi dei professionisti. In generale nelle forme “non-tecnicistiche” di partecipazione si può osservare una pratica di interlocuzione che ristrutturava gli oggetti del sapere psichiatrico formale: l'azione collettiva, nella misura in cui si propone nel “campo” occupato da una certa definizione istituzionale, avvia dinamiche di modificazione di quel campo stesso, svolge una funzione di de-reificazione rispetto all'oggettivazione istituzionale. In questo campo ho colto un variegato insieme di tendenze: da una parte la riarticolazione del campo argomentativo della salute mentale avviene tramite la riproposizione del tema dei diritti: in alcuni casi questi soggetti pongono temi di giustizia sociale, di qualità delle condizioni di vita, di contrasto ai fenomeni di povertà e di esclusione come “fattori determinanti” di salute mentale. Si tratta di una tendenza effettivamente minoritaria e poco strutturata, che mi

---

<sup>103</sup> Anche la letteratura scientifica ha tematizzato questo fenomeno: rispetto alla popolazione generale gli operatori dei servizi psichiatrici manifestano una maggiore tendenza ad assumere false credenze e approcci stigmatizzanti nei confronti degli utenti dei servizi di salute mentale e nei confronti dei temi legati alle malattie mentali in generale. Cfr. “Attitudini degli operatori verso le persone con disturbi mentali” Studio di Zurigo, 2006, Nordt et al, Schizophrenia Bulletin, 2006

sembra influire solo in minima parte sulle dinamiche di partecipazione osservate. Prendiamo alcuni esempi che collocheremo in maniera più approfondita in seguito.

Come è stato più volte sottolineato nei resoconti delle “Assemblee d’ascolto” organizzate dal Torino Mad Pride, il confronto collettivo permette di sottrarre il “sintomo” alla oggettivazione tecnica e di ricostruirne il senso in un percorso di vita collettivamente dotato di significato, condiviso, dialettizzato dalla lettura e dall’ascolto comune, alla pari. Le esperienze assembleari in cui si collettivizzano e si rendono pubbliche funzioni altrimenti lasciate al privato del colloquio terapeutico individuale o alla gestione del servizio sembrano produrre esiti di restituzione di senso, integrazione del “fatto psichiatrico” nella vita personale. Un esito notato nelle forme assembleari delle associazioni modenesi è stato sovrapponibile a questa esperienza: a partire dalle vicende personali raccontate attorno al tema “abitare” si è arrivati a definire collettivamente che il tema non coincide totalmente con quello delle “politiche abitative” messo in campo dai Servizi Sociali del Comune e dal Dipartimento di Salute Mentale. Le esperienze personali degli utenti, condivise ed elaborate nelle assemblee di “Parole Ritrovate”, hanno costruito consapevolezze collettive nuove, scomponendo gli artefatti costruiti dalle istituzioni. Se infatti l’istituzione definisce in maniera univoca il “bisogno abitativo” a cui risponde con le proprie politiche, dall’assemblea emerge che “abitare” è una coagulazione di più significati e più fenomeni, in cui si fondono la casa, la quotidianità delle abitudini e delle relazioni affettive che riempiono o svuotano il senso della vita, la riabilitazione e la riflessione sulle prassi delle cooperative che fanno riabilitazione, la percezione dell’insufficienza di politiche sociali sul tema dell’edilizia pubblica.

Un altro aspetto, che emerge in modo particolare dall’esperienza milanese della Cooperativa Olinda e dall’esperienza modenese dell’associazione di promozione sociale Idee in Circolo, è la propensione ad intervenire a beneficio della cittadinanza, travalicando il limite degli utenti del servizio di salute mentale. Entrambi questi soggetti si pongono come obiettivo la realizzazione di progetti rivolti alla “riqualificazione” della socialità in generale: offrire spazi, corsi, competenze alla cittadinanza diventa un modo per contrastare quelle spinte alla esclusione che caratterizzano “il mondo fuori dai servizi”. Dal fare “percorsi riabilitativi” questi soggetti passano a rendere le persone con disagio protagoniste di progetti di riqualificazione sociale, le cui dinamiche di salute sono “offerte” alla cittadinanza. Nel caso della Cooperativa Olinda particolarmente interessante è stato per me osservare un incontro del laboratorio di “Non Scuola”: un momento pomeridiano rivolto ai ragazzi a rischio di dispersione scolastica. L’utilizzo del teatro come strumento di apprendimento collettivo si pone in maniera esplicita come “rifiuto” della logica scolastica; l’istituzione scolastica viene tematizzata come un limite e gli utenti non sono considerati come soggetti da riadattare al contesto scolastico ma soggetti il cui disagio esprime una forma di rifiuto compresa, valorizzata e sviluppata in una dinamica collettiva propositiva. Allo stesso modo i percorsi di

sensibilizzazione nelle scuole sviluppati dall'associazione Idee in Circolo in collaborazione con il locale centro Servizi per il Volontariato hanno proposto un'interpretazione abbastanza particolare di politica culturale. Se per molte associazioni di volontariato, soprattutto costituite da familiari, la sensibilizzazione nelle scuole veniva declinata con contenuti rivolti a “ridurre il pregiudizio negativo nei confronti delle malattie mentali facendole apparire malattie come le altre”, l'associazione di utenti modenesi ha introdotto le narrazioni personali di utenti e una particolare progettazione dell'intervento che vede gli utenti stessi come protagonisti. Attraverso una relazione pratica con il contesto di riferimento, il soggetto associativo si ritrova a fare un'analisi della scuola come contesto in cui si producono percorsi di esclusione e isolamento; le dinamiche “istituzionali” di funzionamento di certi contesti sociali come scuola e famiglia vengono tematizzate come “fonte di malessere”, quindi l'intervento, progettato con “utenti” che parlano di salute mentale come “bene” che si può produrre nelle relazioni cooperative, va a scardinare una serie di meccanismi identificativi e proiettivi che operano in questi contesti di produzione della domanda “psichiatriizzante”. Un passo della riflessione di un utente sui percorsi di sensibilizzazione può chiarire il tipo di contenuti che vengono utilizzati: “Quando svolgo queste campagne di sensibilizzazione è importantissimo che io parli della mia esperienza, per ridurre la distanza e far toccare con mano cosa significa disagio e guarigione; da quello che vedo la scuola ha abdicato a un compito educativo nei confronti della società. Gli insegnanti si lasciano condizionare, entrano nelle dinamiche competitive tra i genitori, quando invece il compito educativo della scuola è andare contro la competitività. Io prima di ammalarmi non riuscivo ad essere quindi tutta la mia vita era concentrata sul fare e sull'avere. Poi c'è stata solitudine...dalla solitudine alla malattia, la malattia mi ha tolto il fare e l'avere e ho dovuto concentrarmi sull'essere.”

Oltre al linguaggio dei diritti, queste esperienze sono variamente permeabili alla semantica della libera espressione del sé, della valorizzazione dell'esperienza individuale di “follia” come liberazione delle possibilità espressive ed esistenziali. Questa tendenza, compiutamente espressa nel caso del Torino Mad Pride, interessa anche contesti e situazioni osservate nelle altre esperienze di partecipazione. Particolarmente significativo il fatto che questa tendenza ne incontra una parallela nei contesti di mobilitazione degli operatori: le esperienze di socioanalisi narrativa, così come i gruppi di lavoro delle reti di studiosi della salute globale, pongono un marcato accento, più che sulle forme organizzative e sulle strategie politiche, sulla questione della ricerca della “soggettività”, sulla costruzione di relazioni “autentiche”, sulla riconquista di una “libertà individuale” contro le imposizioni del ruolo istituzionale.

L'ultimo asse del concetto di interlocuzione utilizzato per analizzare le esperienze “non tecnicizzate” di partecipazione riguarda la presenza di forme di soggettivazione conflittuale. Con soggettivazione conflittuale intendiamo una modalità di interlocuzione che esce dalle forme tecniche di oggettivazione e reificazione della

patologia e del sintomo fino ad arrivare ad una critica esplicita alle modalità istituzionali di definizione e presa in carico del bisogno definito “psichiatrico”. Può svilupparsi in svariate modalità: le possibili polarizzazioni in questo caso riguardano i modi in cui si definisce la “soggettività” che si intende riappropriare e in che modo essa si orienta verso una costruzione di identità politica. Tale riappropriazione può tendere a sottrarre all'oggettivazione psichiatrica le dinamiche di vita e proiettarle verso forme di “recupero esistenziale” oppure verso una costruzione collettiva e “sociale” delle identità; questa identità viene giocata in termini confliggenti nella relazione con il servizio di Salute mentale e con il contesto sociale esterno.

Una forma di soggettivazione conflittuale può comportare vari discorsi, prassi e autorappresentazioni: si può sviluppare sia un'azione trasformativa delle prassi istituzionali sia un modello di azione che si pone fuori dalle istituzioni tradizionali, in modalità alternativa oppure apertamente contestativa. Il livello di dialettica che queste forme di soggettivazione instaurano con i vari piani istituzionali è variabile; tende generalmente ad essere basso se non nella misura in cui riesce ad esercitare forme di pressione sull'istituzione oppure incide sulla trasformazione di suoi settori locali. È interessante individuare qui che i campi di osservazione delle interlocazioni conflittuali possono essere a vari livelli, a partire da quello micro, della relazione tra il singolo utente e gli operatori coinvolti in uno specifico percorso assistenziale, a quello macro delle relazioni con il servizio, la cittadinanza, il territorio. A livello di indagine sul soggetto collettivo anche in questo caso sono molto importanti le assemblee, che anche in questo caso mettono in atto dinamiche di desanitarizzazione e risignificazione dei bisogni. Queste forme di soggettivazione conflittuali possono svilupparsi in senso critico nei confronti di vari aspetti: si va dalla critica alle forme invalidanti di erogazione dei servizi sanitari e sociali alla critica a tutte le dinamiche di esclusione che si svolgono nei contesti urbani, nelle relazioni di lavoro, negli altri contesti istituzionali come la scuola e le periferie. Sebbene non manchino tendenze di questo tipo in ciascuno dei soggetti studiati in questa seconda parte della ricerca, la loro massima espressione si trova principalmente in tre soggetti, che ne attuano peraltro tre differenti declinazioni: quella radicalmente contestataria, di cui si possono trovare tratti nel Torino Mad Pride, quella orientata allo sviluppo di prassi alternative, di cui si possono individuare caratteristiche nel Comitato di iniziativa antipsichiatrica promosso da Giuseppe Bucalo e quella orientata alla pressione politica sull'istituzione, come il Comitato di Lotta per la Salute Mentale di Napoli. Questi tre soggetti promuovono modelli teorici, iniziative e prassi radicalmente differenti tra loro. Il Torino Mad Pride si colloca in una dimensione compiutamente post-modernista, rivendicando orgogliosamente il “diritto del folle alla libera espressione della soggettività individuale”; il Comitato di iniziativa antipsichiatrica, oltre a promuovere un servizio di assistenza legale contro i trattamenti sanitari obbligatori, nella tradizione dell'antipsichiatria italiana recente, di matrice anarchica, afferma la radicale negazione della malattia mentale: il suo principale promotore, Giuseppe Bucalo, opera attraverso una rete di associazioni per il “contrasto all'emergenza

sociale”, tematica in cui viene risolta e si dissolve unilateralmente la problematica psichiatrica. Osservando i documenti prodotti dal Comitato ho deciso di non sviluppare ulteriormente l'osservazione con il metodo etnografico: la critica radicale arriva ad una totale negazione delle possibilità di interlocuzione con l'istituzione psichiatrica; l'unico documento significativo, che riporta una presa di posizione sulle politiche psichiatriche della Regione Sicilia, si trova nelle appendici. Il Comitato di lotta per la salute mentale, sulla scia delle elaborazioni teoriche e pratiche di Sergio Piro, opera in un rapporto di critica e pressione sulle istituzioni pubbliche, costruendo alleanze con settori sociali del sottoproletariato e del proletariato urbano e promuovendo prassi di deistituzionalizzazione che tengono conto della dimensione socio-economica e della connessione tra lo specifico psichiatrico e le questioni politiche generali. Uno degli aspetti importanti di queste forme di soggettivazione riguarda la capacità di critica e di intervento in ambiti politici nei quali si definiscono la allocazione di risorse, lo sviluppo di politiche pubbliche, il controllo sulle condizioni di vita che generano disagio e malessere. In particolare questo livello di interlocuzione raggiunge la sua forma più approfondita nel caso del Comitato napoletano: i soggetti che vi operano promuovono forme di critica e discussione pubblica sui modelli di contrattualizzazione del servizio, sulle modalità di erogazione e di allocazione delle risorse, sulle modalità di costruzione dei rapporti tra ente pubblico, soggetti privati e del privato sociale che partecipano alla costruzione del servizio, sui protocolli di azione nel Dipartimento, ecc ecc.

Un fenomeno abbastanza generalizzato, osservato nei contesti studiati, è la costruzione di percorsi di progettazione partecipata e analisi condivisa dei bisogni, che vedono i soggetti utenti e familiari come protagonisti e che si pongono come paralleli rispetto ai contesti istituzionali in cui queste dinamiche si sviluppano in senso burocratico. Le diverse modalità di azione politica dei soggetti studiati hanno anche diversi gradi di incisività sull'azione dei professionisti che presiedono ai meccanismi istituzionali di definizione degli interventi. Guardando a tutti questi soggetti, una delle questioni più rilevanti da analizzare riguarda gli esiti effettivi delle forme di partecipazione: si può notare come queste abbiano diversa incisività nel ridefinire il “potere contrattuale” di utenti e familiari che fanno riferimento al relativo servizio. L'andamento di questi percorsi è comunque caratterizzato da debolezze, limiti e ambiguità; quotidianamente si scontra con notevoli resistenze esterne e difficoltà interne.

## *2. Tendenze contraddittorie*

Analizzando le particolari forme “non tecnicizzate” di partecipazione ho colto che nessuna di esse è oggi in grado di proporre un programma efficace per costruire una forma di coordinamento nazionale che non sia “a traino” di altri contesti dominati da gruppi di tecnici o professionisti. Non esiste dunque un “movimento” su scala nazionale che raccolga e sintetizzi le esperienze e le elaborazioni dei gruppi di utenti



e familiari impegnati in percorsi partecipativi; tali esperienze dimostrano anche notevoli debolezze nei contesti locali in cui operano: in ciascun contesto le tendenze “conflittuali” sono variamente controbilanciate da tendenze alla “subalternità” rispetto ai tecnici e alle istituzioni. Discorso a parte merita il caso del Comitato di Iniziativa Antipsichiatrica, che però non svolge nessuna vera e propria “interlocuzione” con le istituzioni e va dunque collocato tra i gruppi che si pongono “fuori” dall'istituzione.

Le altre esperienze analizzate in questo capitolo mostrano tendenze divergenti rispetto alle modalità “tecnicistiche” di partecipazione ma frammiste e intrecciate alle stesse tendenze colte nelle esperienze “tecnicizzate”. L'osservazione in profondità, permessa dall'approccio etnografico, è stata utile per cogliere in atto questa contraddizione e anche, riflessivamente, per costruirne o supportarne percorsi “interni” di consapevolezza, condivisi con i gruppi osservati.

Il Torino Mad Pride riassume in sé tendenze conflittuali, lessico della “liberazione del sé”, forme di de-medicalizzazione e socializzazione delle questioni relative alla diade salute\malattia, rifiuto e contestazione dell'autorità dei tecnici. Contestualmente a queste tendenze, dall'osservazione partecipante emergono anche le tendenze che accomunano questa esperienza alle forme di partecipazione viste nel capitolo precedente: un perdurante accento sulla valorizzazione della soggettività individuale, accompagnata da una profonda incapacità di costruire modalità collettive strutturate e continuative di definizione della propria identità, di elaborazione delle questioni e di assunzione di decisioni. Come le esperienze “tecniche” di partecipazione, il Torino Mad Pride tende a porsi come una fucina di “innovazione” che, malgrado l'approccio rivendicativo e battagliero, può esitare nella costruzione di segmenti rinnovati di servizio senza che di questo si metta complessivamente in discussione il paradigma. Nonostante il Mad Pride sia attivo nelle reti nazionali e persino internazionali, l'assenza di una chiara interpretazione politica del proprio ruolo e un approccio frammentario e mutevole nel rapporto con le istituzioni ne segnano una profonda incapacità di strutturazione rispetto a ipotesi strategiche e organizzative sia sul piano locale sia su quello nazionale.

Le esperienze napoletane sono caratterizzate da una peculiare sintesi tra presenza “movimentista” di utenti e familiari, legame con gruppi “storici” di tecnici impegnati nel movimento anti-istituzionale e continua ricerca di rapporti con altri segmenti di movimenti politici e sociali. Tuttavia, lo scarso rapporto di questi nuclei di movimento con la “base” e con le prassi istituzionali dominanti nel dipartimento limitano l' incisività dell'azione (che i soggetti leggono come immediatamente “politica”). Ho osservato con grande interesse questa esperienza anche se l'assenza di ulteriori programmi di ricerca a cui “agganciarmi” ha determinato una scarsità di tempo e di risorse materiali da impegnare nell'osservazione: i dati e le conclusioni che ne ho tratto sono quindi molto limitati e parziali. Pur mantenendo toni fortemente

critici nei confronti delle istituzioni, il Comitato di Lotta per la Salute Mentale ha sperimentato una forma del tutto peculiare di interlocuzione costituendo, attraverso una trattativa con il Comune di Napoli, l'Osservatorio sulla Salute Mentale, che costituisce un possibile ambito di sviluppo ulteriore della prassi di ricerca e di controllo "partecipativo" sul servizio; le difficoltà interne tuttavia limitano queste potenzialità: l'esperienza napoletana rischia di rimanere un "movimento gestito dai tecnici" poiché non è ancora riuscita a sintetizzare le sue varie anime in un'azione sistematica di coinvolgimento della cittadinanza e di strutturazione di forme di protagonismo di utenti e familiari. Sul piano della collocazione rispetto alle realtà nazionali, il Comitato di Lotta per la Salute Mentale ha intrattenuto dall'inizio della sua esistenza un rapporto dialettico, talvolta anche aspro, con il resto dei professionisti organizzati che si richiamano alle esperienze storiche di deistituzionalizzazione: il rapporto con il Forum Salute Mentale ha avuto momenti di scollamento e successivo riavvicinamento. L'Associazione Sergio Piro, realtà contigua ma non totalmente sovrapponibile al Comitato, è impegnata in un tentativo di riattualizzazione della pratica e della teoria derivanti dall'esperienza storica locale di deistituzionalizzazione; in questo tentativo gli ultimi anni sembrano dare risultati ambivalenti: da una parte l'Associazione è riuscita in parte a superare un approccio meramente "commemorativo" e concentrato solo sulla "sensibilizzazione", attraverso un rinnovato rapporto con i movimenti e con i gruppi di utenti e familiari, dall'altra questo superamento non può dirsi ad oggi del tutto acquisito, dato che non si è ancora strutturata una modalità di azione che rafforzi una collettività operante nell'analisi e nella decostruzione pratica delle tendenze istituzionali dominanti.

L'esperienza di Latiano costituisce un unicum rispetto alle pratiche di partecipazione analizzate: pur strutturando una forma di coinvolgimento di utenti e familiari che per certi aspetti richiama quella degli Utenti e Familiari Esperti, ne differisce in misura sostanziale per la particolare forma di "cogestione" messa in atto tra servizio pubblico e Associazione 180amici. Questa particolarità gestionale rappresenta la più interessante modalità di "interlocuzione" fin qui analizzata in quanto si basa su una relazione sistematica tra un'associazione costituita in maggioranza di utenti e familiari e un segmento particolarmente "progressista" del servizio pubblico, nel quale opera un piccolissimo gruppo di professionisti direttamente collegati, per esperienza personale, alla storia della deistituzionalizzazione sul territorio locale e in ambito nazionale. Questo modello di cogestione è peculiare in primo luogo perché rappresenta un'oasi rispetto alla governance regionale, basata sulla pratica della convenzione con il privato sociale (che a più riprese i protagonisti stessi dell'esperienza definiscono come una sorta di "delega in bianco") la quale tende a svuotare le modalità di intervento del servizio pubblico e a configurare una forma "soft" di neoistituzionalizzazione con scarsissimo approccio "territoriale". La peculiarità sta anche nelle modalità interne di funzionamento e gestione: la cogestione tra associazione e servizio pubblico si basa su una forma di "dispositivo assembleare" che, nelle intenzioni dei protagonisti, deriva direttamente da un modello

basagliano: il livello di coinvolgimento di utenti e familiari nella gestione del Centro Sperimentare Pubblico “Marco Cavallo” è massimo e comporta una valorizzazione del “sapere esperienziale” che non si limita al dato puramente “soggettivistico” (il “sapere derivante dall'esperienza personale di malattia”) ma contempla la possibilità di determinare allocazione di risorse, modalità di intervento, rapporto con gli altri segmenti del servizio. La peculiarità della figura dei “Soci Esperti per Esperienza” (SEPE), che sono la veste che l'associazione ha scelto per formalizzare l'ingresso di utenti e familiari retribuiti nella gestione del centro, sta anche nel fatto che essa non è necessariamente legata alla figura di utente o di familiare: anche volontari, studenti in formazione, cittadini interessati, possono ricoprire questa carica. Ciò che ne emerge è un effetto di “parificazione” del valore degli utenti e dei familiari rispetto a quello degli operatori che non ha eguali nelle altre esperienze di partecipazione analizzate. Il “sapere esperienziale” è in questa sede valorizzato come “sapere derivante dall'esperienza di gestione”, si ritiene “costruito quotidianamente dalla pratica assembleare” ed esprime contenuti non subalterni a quelli espressi dalle tendenze istituzionali dominanti nei servizi. Proprio il rapporto con il sistema locale dei servizi e con il territorio è il pesante limite di questa esperienza: in virtù della sua forma peculiare di organizzazione questa esperienza è ritenuta un “fiore all'occhiello” delle politiche locali di salute mentale ma non viene né adeguatamente supportata materialmente dalle istituzioni regionali né da esse indicata realmente come una direzione verso cui far tendere gli altri segmenti del servizio. La ricerca qualitativa realizzata dal Centro Nazionale delle Ricerche sull'esperienza di Latiano, oltre ad aver evidenziato queste luci e ombre, ha fornito l'occasione per i protagonisti di questa esperienza di analizzare criticamente la dinamica in cui sono coinvolti e formulare precisamente l'entità e la natura dei rischi cui va incontro: il rischio di subire un progressivo isolamento da parte del sistema dei servizi locali, il rischio di essere parte “inconsapevole” di una dinamica di segmentazione socio-economica dell'utenza, sono stati ampiamente tematizzati e discussi nel gruppo di gestione. La mia collaborazione con la ricerca del CNR mi ha permesso, oltre che di svolgere un numero congruo di osservazioni in loco, di discutere con l'assemblea i dati della mia osservazione che suffragavano questi timori.

L'esperienza della Cooperativa “La Fabbrica di Olinda” e degli altri soggetti che con essa collaborano nella rigenerazione, nella conversione e nella gestione di una parte dell'ex Ospedale Psichiatrico “Paolo Pini” di Milano, ha costituito un'occasione peculiare di interesse per questa ricerca in quanto “unica” esperienza di “impresa sociale” che, attualizzando le elaborazioni e le prassi nate nel pieno del percorso di deistituzionalizzazione, guida un percorso di partecipazione che ha come protagonisti soprattutto utenti di vari servizi di salute mentale dell'area Lombarda. Pur avendo a disposizione un tempo limitato per studiare il contesto milanese, ho colto alcuni aspetti di questa esperienza che mi permettono di collocarla tra le forme di partecipazione “non tecnicizzate” per la peculiare costruzione del ruolo degli utenti,

attivi come “lavoratori alla pari” nella cooperativa, e per la modalità collettiva di gestione dei processi. L'esperienza di Olinda è inoltre interessante per le sue particolari modalità di riformulazione in senso demedicalizzato degli artefatti istituzionali e per la sua propensione a proporsi come progetto rivolto alla cittadinanza nel suo complesso. La pur breve osservazione mi ha permesso di cogliere anche alcune indicazioni sui limiti dell'esperienza: la Cooperativa non è riuscita a costruire un potere contrattuale alto nei confronti dei locali servizi di salute mentale e sta scontando, secondo quanto ho osservato, una tendenziale contraddizione tra la capacità di mobilitazione sociale attorno ai temi della riqualificazione urbana e del soddisfacimento dei bisogni della popolazione periferica e la necessità di innovare la sua presenza sul mercato per ovviare alla perdita di una serie di convenzioni con le istituzioni pubbliche.

L'esperienza di partecipazione di utenti e familiari nel servizio di salute mentale di Modena è stata quella a cui ho dedicato maggiore quantità di tempo: il mio accesso al campo è stato prolungato anche grazie alla relazione professionale che, sin dal 2009, ho intrattenuto con il Dipartimento di Salute Mentale e con le associazioni di utenti e familiari. Anche per questo, il contesto modenese è stato quello in cui ho avuto maggiore occasione di cogliere la densità delle dinamiche sviluppatesi nel corso dei processi partecipativi, evidenziandone limiti e contraddizioni: a Modena le dinamiche di partecipazione “tecnicizzata” e “non tecnicizzata” risultano inestricabilmente coimplicate e connesse, si rimandano reciprocamente: l'osservazione di questa sovrapposizione consente di riconoscere i limiti e le ambiguità delle dinamiche partecipative in generale. L'esperienza di partecipazione di Modena ha per protagoniste le due associazioni Idee In Circolo e Insieme a Noi, composte rispettivamente, in maggioranza, da utenti e da familiari; le due associazioni rappresentano soggettività diverse sul piano dei contenuti, delle tradizioni a cui fanno riferimento, delle strategie adottate nell'interlocuzione con il Dipartimento. Come nel caso dell'esperienza di Latiano, le due associazioni condividono, anche in modi tra loro differenti, i percorsi dei movimenti nazionali di Parole Ritrovate e del Forum Salute Mentale; l'associazione Insieme a Noi è anche membro dell'UNASAM, ma con posizioni peculiari rispetto alle linee nazionali. La genesi dell'associazionismo modenese va collocata storicamente nei primi anni '90, contestualmente al compimento del processo di dismissione dell'utenza manicomiale dal San Lazzaro di Reggio Emilia (la Provincia di Modena non disponeva di un suo Ospedale Psichiatrico): l'associazione di familiari, nata nel 1994 dall'incontro tra familiari interessati a fare azione di lobbying e pressione per l'applicazione della riforma e un segmento “progressista” del servizio, è un pungolo costante nella prima fase di strutturazione dei servizi territoriali. Anche per via della peculiare conformazione sociale del territorio, l'associazione Insieme a Noi presto affianca alle denunce e alla sensibilizzazione pubblica, la costruzione di alleanze con segmenti di professionisti, con l'Arci, con il mondo locale della cooperazione sociale: il fine è quello di dare uno stimolo “pratico” alla costruzione di progetti di inclusione sociale, lavorativa e

abitativa per una larga fascia di utenza rimasta senza risposte. La divergenza storica tra l'associazione Insieme a Noi e l'UNASAM (che peraltro non ha mai comportato una separazione ma solo una dialettica interna all'UNASAM stessa) riguarda proprio il fatto che l'Associazione modenese, ottenendo nei primi anni 2000 una sede dal Dipartimento di Salute Mentale, inizia a strutturare “attività” di socializzazione per gli utenti, con l'obiettivo di alleviare praticamente il carico familiare. L'UNASAM tende a vedere in queste dinamiche il rischio del “vicariato”: l'ipotesi di sostituirsi ai servizi con il volontariato è sempre stata osteggiata dalla linea nazionale.

Proprio questa propensione alla coprogettazione e alla “cogestione”, mostrata dall'associazione di familiari, costituisce la spinta principale per la costruzione di una serie di innovazioni all'interno del servizio modenese: a partire dalla fondazione della Cooperativa Aliante (mista A e B, per gestire progetti di inclusione abitativa e lavorativa), che ha nell'associazione dei familiari uno dei maggiori promotori, fino alla sperimentazione del servizio “Social Point” nel 2006, lo sportello di inclusione sociale entrato a far parte stabilmente nell'offerta del Dipartimento dal 2011, le dinamiche “partecipative” sviluppate prima con i familiari poi anche con gli utenti danno vita ad una serie di processi di cambiamento di vari segmenti del servizio. In questi processi di cambiamento vediamo esemplificate molte delle possibili declinazioni osservate nei processi di partecipazione, sia tecnicizzata che non: si vedono, nelle fasi iniziali di questi processi, momenti aggregativi fondati su modelli di condivisione di tipo nuovo (i gruppi di familiari prima, le assemblee di utenti e operatori e i gruppi autogestiti dagli utenti in una seconda fase) che operano una serie di critiche e decostruzioni di artefatti istituzionali; in fasi diverse le esperienze vanno incontro a forme di “istituzionalizzazione” e il potere “decostruttivo” dell'analisi condivisa dei bisogni si fa più debole a vantaggio dell'incardinamento in dinamiche istituzionali. L'esperienza di partecipazione modenese vive sul filo di questa contraddizione, che si declina lungo il tempo: a fasi “decostruttive”, che mettono in critica il servizio nel suo complesso, seguono fasi di incardinamento e fenomeni di istituzionalizzazione; i due soggetti associativi, pur con differenti declinazioni, vivono ciclicamente ed elasticamente questa oscillazione, a seconda di mutamenti nelle strutture interne, nelle “linee” programmatiche scelte, nei reciproci e individuali aggiustamenti e adattamenti. L'approccio che le due associazioni scelgono nei confronti del tema degli Utenti Esperti, come emergerà dall'ultimo paragrafo di questo capitolo, rivela, insieme alle sostanziali differenze di visione, una tendenza complessiva ad oscillare tra i temi della “rappresentanza di interessi”, della “giustizia sociale”, della “prassi anti-istituzionale” e quelli dell'incardinamento istituzionale, dell'innovazione tecnicistica, della copertura dei vuoti istituzionali (temi tipici dell'esperienza-madre trentina).

Complessivamente si può dire che la prima dirompenza del fenomeno partecipativo, da cui emerge il progetto Social Point, dopo una fase in cui sembra ingaggiare una sfida complessiva al modello dipartimentale, sembra incardinarsi in uno specifico,

innovativo, spazio istituzionale, che convive “consensualmente” con gli altri più arretrati, dando luogo ad inevitabili forme di selezione dell'utenza. La mia ipotesi è che la prassi “partecipativa” sviluppata nei primi anni di queste nuove forme di interlocuzione, dopo aver vissuto una fase “contestativa”, con temi vicini ad un orientamento “anti-istituzionale”, si sia incardinata in un segmento specifico del servizio: da questo punto di vista si può dire che esperienze come Social Point e Idee in Circolo siano diventate, negli ultimi anni, la risorsa fondamentale attraverso cui il Dipartimento può permettersi di trattare una “nuova utenza” (non precedentemente istituzionalizzata, tendenzialmente giovane e proveniente dal ceto medio) che precedentemente “rifiutava” le modalità di trattamento di segmenti più arretrati del servizio. Questo processo di “adattamento” alle nuove caratteristiche sociodemografiche dell'utenza è avvenuto anche attraverso il coinvolgimento dell'associazionismo di utenti e familiari in una serie di “campagne di comunicazione” rivolte alla cittadinanza. Emblematico l'esempio della Settimana della Salute Mentale: in certi momenti, soprattutto durante le prime tre edizioni, le associazioni di utenti e familiari hanno cercato in più occasioni di “utilizzare” la settimana della Salute Mentale come “arena deliberativa”, come contesto in cui far emergere criticità e contraddizioni del servizio, come ambito di pubblica “presa di parola” per condizionare le scelte politiche del Dipartimento. In una seconda fase, la Settimana della Salute Mentale ha ridotto la sua caratterizzazione di “arena pubblica conflittuale” per diventare maggiormente un momento di “esposizione consensuale” delle “buone prassi” del Dipartimento (e delle varie articolazioni della sua governance, appartenenti al terzo settore). In questo modo, il Dipartimento ha potuto creare un'immagine più “accattivante” del servizio di salute mentale, diffondere un'idea di psichiatria “depurata” dalle prassi istituzionali maggiormente decontrattualizzanti e stigmatizzate, andando incontro alle aspettative di quella nuova fascia sociodemografica che la “crisi economica” sempre di più porta a confrontarsi con la necessità di trovare risposte di tipo “psy” ad un disagio che diventa sempre più difficile anche solo curare da un terapeuta privato.

Questa dialettica tra scelte consensuali e contestative è stata vissuta in vari modi dai due soggetti associativi: in alcuni casi si sono sviluppate “prassi alternative”, direttamente rivolte alla cittadinanza, innovative grazie alla creazione di nuovi spazi e nuove opportunità di aggregazione (si pensi per esempio ai corsi organizzati dall'Associazione Idee in Circolo, e da Social Point prima: fuori dai contesti consueti della salute mentale, incardinati nel tessuto di aggregazione e socialità della cittadinanza); queste prassi, poco incisive sul sistema nel suo complesso perché agite “fuori” dai servizi, hanno agito sicuramente in senso trasformativo sui singoli utenti, sulle modalità di coordinamento tra il “fuori” e i servizi tradizionali e in parte anche sulle rappresentazioni collettive della cittadinanza. In una prima fase si è trattato di una vera e propria “epopea”, che i partecipanti descrivono oggi con il linguaggio proprio di un'esperienza pionieristica, incerta e avventurosa.

Come emergerà dalle conclusioni, la questione problematica di questi adattamenti, la possibilità cioè che si sviluppino servizi che, con il paravento dell'innovazione, realizzano la selezione dell'utenza adatta a una risposta ormai istituzionalmente preformata, viene anche analizzata e tematizzata dai protagonisti. È significativo che questa mia stessa ricerca abbia ricevuto l'appoggio e il sostegno delle due associazioni, interessate a confrontarsi con un approccio “critico” e orientato a mettere in luce i limiti e le ambiguità delle esperienze di partecipazione che le hanno viste impegnate come protagoniste negli ultimi anni.

## **2. L'orgoglio psicotico e l'autogestione impossibile**

### *1. Il Torino Mad Pride*

Il Torino Mad Pride rappresenta una soggettività piccola ma interessante soprattutto per la visibilità che ha assunto dal 2012 al 2014. Si è trattato e ancora oggi si tratta dell'unica esperienza italiana direttamente riconnessa al più ampio movimento “Mad Pride” diffuso in Canada e in molti paesi anglosassoni, che si propone di richiamare l'attenzione del pubblico generale sulla discriminazione che subiscono pazienti psichiatrici, ex pazienti e “survivors”, sulle scarse possibilità di scelta di trattamento per i pazienti psichiatrici e sui trattamenti disumani dei servizi. Il Torino Mad Pride è nato all'interno dell'esperienza del laboratorio urbano Mente Locale; queste le parole di presentazione del Laboratorio. “Il “Laboratorio Urbano Mente Locale” (TORINO), che prende il nome da un testo di antropologia urbana di Franco La Cecla, è una iniziativa promossa da operatori del C.S.M. e del Centro Diurno di C.so Unione Sovietica, 220. Inizia le sue attività il Giugno del 2000 e si svolge una volta alla settimana il Martedì Mattino dalle 10.00 alle 12.00. (...) Mente Locale è un'iniziativa che non si struttura intorno ad un gruppo di persone ma intorno ad un Ambiente Attraversato da persone, idee, progetti e sinergie. Si cerca di attenuare la polarità tra paziente ed operatore, mettendo in secondo piano le finalità strettamente terapeutiche e privilegiando quelle ludico-conoscitive”. Riportiamo questa breve presentazione del Mad Pride e delle sue principali iniziative da un'intervista a Luca Atzori:

Quali sono gli stereotipi legati alla follia da scardinare? “I cliché nutriti dall'opinione pubblica sono innanzitutto quello dell'imprevedibilità del folle, che agisce in preda a raptus incontrollabili. Poi c'è quello dell'incapacità di lavorare – mentre, al contrario, molti hanno competenze e potenzialità da sviluppare. Il più diffuso, poi, è quello della decolpevolizzazione per delegittimare i fattori che spingono una persona a manifestare un disagio, così si finisce per deproblematizzare e indicare la persona come colpevole non del reato che ha commesso, ma di avere una malattia“. C'è, al contrario, un orgoglio nel riconoscersi “matti”? E' questo il messaggio del Mad Pride? “Il termine stesso ‘mad’, ‘matto’ si presta a molte critiche, perché alimenta lo stigma, ma abbiamo scelto questo slogan per avvicinarci ai cittadini usando il loro linguaggio. Ma non si tratta dell'orgoglio di essere matti: ciascuno può sentirsi libero

anche di vergognarsene e di non volerne parlare. Con questa manifestazione che organizziamo a Torino una volta all'anno intendiamo portare il tema della follia fuori dai servizi. Non vogliamo nasconderci dietro il politically correct. Vogliamo che questo sia un outing collettivo, non personalistico". Oltre al Mad Pride esistono altre iniziative per promuovere una diversa "cultura della follia"? "Abbiamo da poco costituito una cooperativa, 'Matti a cottimo', per superare il percorso della riabilitazione verso una presunta normalità. La nostra idea è quella di creare stabilità nell'instabilità. Dunque, dare la possibilità a persone che hanno un disturbo mentale di incorporare questa condizione nella vita quotidiana e di essere integrati nel tessuto lavorativo della città: nel settore dei traslochi, dell'imbiancaggio e della decorazione, dell'agricoltura, della produzione video e dei laboratori teatrali. Abbiamo poi lanciato la 'Repubblica dei matti', ovvero l'occupazione di un edificio per dare spazio a progetti condivisi tra operatori e utenti dei servizi". È un esperimento di "cura dal basso"? "Non lo definirei così, perché la cura presuppone una guarigione. Lo chiamerei piuttosto sussidiarietà orizzontale per imparare a convivere con il proprio disagio e con quello degli altri".

La nascita del Torino Mad Pride nelle parole di uno dei suoi promotori: "circa cinque anni fa, nella testa di un manipolo di persone deliranti, nacque un'idea assurda e paradossale: che la malattia mentale non fosse una malattia, ma una specie di dono, doloroso, che permette di acquisire poteri ma costringe a momenti di crisi profonda. Su questa idea si pensò di creare una serie di eventi e manifestazioni, per radunare i matti e addestrarli a riconquistare la propria dignità, il proprio ruolo nella società, il proprio diritto di esistere. E tutto questo venne chiamato Torino Mad Pride". Per definire le posizioni che il Torino Mad Pride esprime sulle dinamiche di partecipazione ho raccolto una serie di interventi e ho frequentato a intervalli regolari alcune attività del gruppo nel 2014.

Un intervento di Luca Atzori che può ben rappresentare la posizione del Torino Mad Pride sulle dinamiche partecipative risale al 30 novembre 2013 ed è raccolto dalla lezione tenuta dal vice-presidente del Mad Pride a L'aquila, in occasione della formazione per gli utenti "esperti per esperienza" che in quel territorio stanno avviando un processo di formalizzazione. La pratica del "Peer supporting" tematizzata dalle istituzioni psichiatriche viene vista da Luca Atzori come uno strumento per funzionalizzare il disagio nelle pratiche istituzionali. (si veda testo in appendice del documento n.1)

Nella primavera del 2014 il Torino Mad Pride ha partecipato al convegno "Tanti modi per fare centro", organizzato dall'associazione "insieme", composta da familiari di utenti del Servizio di Salute Mentale di Torino. Ho raccolto l'intervento di Luca Atzori, vicepresidente. Il convegno serviva ad affrontare un tema cruciale: come far funzionare i centri diurni, perché queste strutture sembrano in crisi, condannate a rimanere lontane dai bisogni delle persone? Ho chiesto a Luca Atzori di spiegarmi come si è svolto il convegno, che rapporti il Torino Mad Pride ha con le altre associazioni che si occupano di salute mentale, quali sono i temi che loro promuovono per trasformare i servizi.



“Si può dire che il filo conduttore di tutte le attività del Torino Mad Pride sia il tentativo di operare un docile “sabotaggio della normalità”. I paradigmi psichiatrici meritano, secondo noi, di essere sottoposti ad una critica folle, e saggia. Quel che vediamo mancare nella psichiatria è proprio la possibilità che dovrebbe offrire agli utenti di maturare consapevolezza sulla propria condizione. La psichiatria nasconde la follia anche agli occhi di chi la vive e questo risulta poco onesto agli occhi di molti, perché dimostra che di quel che sta accadendo agli utenti sa nulla. Quel che accade nei momenti di disperazione, di confusione, di delirio, non lo sa perché per reggere sé stessa deve riempire bene la propria pancia. La psichiatria comunica solo con l'esterno, con una cittadinanza impaurita dal disagio, dalla minaccia di vedere crollare le proprie certezze. Essa vende loro il sollievo di poter pensare che quella persona che tanto rende difficile la quiete, è solo un malato. Il 28 febbraio abbiamo partecipato ad un convegno che si è tenuto a Torino nella sala polivalente Mario Operti, intitolato “Tanti modi per fare centro, organizzato dall'associazione di familiari “insieme”, con la tematica dei centri diurni. E' un'associazione che ha rapporti stretti con il Dipartimento di Salute Mentale. Come è normale pone in esso aspettative che talvolta rischiano di sfociare nell'affidamento. Questo punto che metto in luce non è esposto per porre una critica ma piuttosto per valorizzare l'intensità dei bisogni che emergono da questo tipo di associazioni i cui strumenti, però, sono spesso carenti. Questo a mio parere accade perché le voci dei loro figli sono messe su un piano minoritario. Erano presenti operatori di diversi dipartimenti che presentavano i loro progetti e vari psichiatri. Il punto di riferimento fra questi ultimi era Giorgio Gallino. La domanda che ci si poneva era: “perché i centri diurni non funzionano più?”. La ponevano i familiari che avvertono un abbandono da parte dei servizi e una preoccupazione per quanto riguarda la gestione della quotidianità dei loro parenti.

L'esempio che veniva presentato come emblema di questo era la chiusura del centro diurno di via Vassalli Eandi di Torino: un punto di riferimento per molti utenti. Gli utenti spesso hanno espresso insoddisfazione per quanto riguarda le attività che vengono loro proposte. Gli operatori ravvisano una carenza di valorizzazione della propria professione. Questa crisi, più che essere stata espressa, la si è vissuta. È agli occhi di tutti. Gli psichiatri stessi si domandavano, quindi, quale soluzione si potesse adoperare. La risposta era ovviamente assente, ma venivano fatte emergere diverse problematiche. C'era la consapevolezza dilagante che la struttura sociale che dovrebbe reggere la salute mentale, fosse pressoché inaridita fino allo spegnimento. Si sapeva che una buona risposta sarebbe potuta essere “perché vi siete dimenticati di guardare in faccia le persone che vi chiedono aiuto”. Eppure nulla emergeva. Per paura, in fondo. Perché ciascuno ha bisogno di poter contare sulla propria professione cercando di esercitarla al meglio, pur sapendo che il contesto intorno la sta riducendo a un servizio immiserito da una stupida e isterica regolamentazione. Il problema principale che ci si poneva era quello concernente l'accreditamento dei centri diurni. L'accreditamento, rilasciato da enti istituzionali facenti parte del sistema pubblico, offre la garanzia che una struttura esterna offra determinati servizi, poste alcune condizioni che facciano rientrare le attività svolte all'interno di un determinato standard. I bisogni che vengono presupposti, sono però identificati dall'istituzione, non emergono “dal basso”. Non avviene un'autentica contrattazione. Le strutture vengono accreditate in base a esigenze istituzionali confrontate con esigenze delle strutture. I bisogni degli utenti e quelli dei familiari non sono parte in causa all'interno di questo rapporto di negoziazione, ma sono piuttosto il “negoziato”. Tutti sapevano che accreditare i centri diurni significa gettare un enorme macigno sopra i reali

bisogni degli utenti. Sapevano tutti che trasformare l'operatore sociale in una sorta di infermiere sociale significa soltanto togliere quella poca possibilità che questi professionisti hanno di trovare incidentalmente le relazioni di amicizia sufficienti a far dimenticare il "muro del matto". Sanno anche che non aprire a tutta la cittadinanza i centri diurni significa generare stigma.

Lo sanno ma sono costretti a raccontare quanto sia necessario che invece le cose vadano verso il verso che si oppone al loro desiderio, e quanto loro si impegneranno a dare il meglio di sé stessi per far sì che quella disumanità possa apparire un po' più umana. Sono ricattati, perché è la loro professione. Perché il giudizio sull'efficienza li aspetta a fine mese. E così, per magia, ecco che quella realtà che tanto disprezzano, la costruiscono con le loro stesse mani. Non li giudico. Sarebbe infantile. È raro, in fondo, che si lavori in malafede. Il lavoro è questo, ed è giusto che queste persone facciano il possibile per tornare a casa e dire "oggi ho guadagnato il mio stipendio facendo al meglio il mio lavoro". Il problema sorge quando gli utenti e i famigliari che vivono sulla loro stessa pelle il disagio della psichiatria, contribuiscono anche essi ad alimentarlo. Lì mi si para davanti una possibile risposta a quella domanda "perché i centri diurni non funzionano più?". La risposta è che quelle strutture non lavorano minimamente a rendere consapevoli le persone che le frequentano, ma al contrario le intontiscono per far sì che rimangano semplici "clienti malati" (o anche "clienti parenti" o anche solo "parenti"). Questo è paradossale, perché fa sì che quegli stessi servizi da esse offerti, non funzionino.

Ritengo che il Mad Pride, così come ogni realtà che voglia invece dare la precedenza ai bisogni degli "utenti in quanto cittadini", abbia la potenzialità di creare un grande spazio che valorizzi il significato di quel disagio muovendosi intorno alla quotidianità delle persone. Camminare a fianco della vita di chi delira o di chi non riesce ad alzarsi dal letto, con occhi umani, non clinici. Dare alle persone una città che le conosca. Creare contrattazione fra i bisogni e le istituzioni. Chiederlo a gran voce, perché è un diritto. Partire quindi dal considerare che è una vergogna che molte persone vengano tacitate con atti di interdizione o contenzione. Schiaffare in faccia ai professionisti della salute mentale la responsabilità che hanno. Gridargli in faccia di svegliarsi, e iniziare a fare bene il proprio lavoro, senza avere paura che il delirio del matto li turbi. Perché in fondo, quando Basaglia diceva "visto da vicino nessuno è normale", intendeva anche che lui stesso faceva lo psichiatra perché aveva qualcosa da imparare da quel malessere che si proponeva di curare. E forse il suo sogno era proprio quello di far vedere in faccia a tutti il disagio che normalmente intendono nascondere. Forse è possibile essere soggetti politici solo dal momento in cui si scoprono i propri bisogni, quindi si ascolta e si accetta il proprio disagio e si cerca di trovare per esso soluzioni. Forse l'unica cura è proprio politica".

L'osservazione partecipante negli eventi organizzati dal Torino Mad Pride mi ha permesso di approfondire le questioni sollevate negli interventi pubblici, cercando di leggere la composizione e l'identità del gruppo. Cercare di cogliere l'identità del gruppo e definire le sue posizioni mi ha portato ad imbattermi in una serie di contraddizioni che ho cercato di indagare con la presenza nei momenti pubblici organizzati dal gruppo: due manifestazioni "Mad Pride" nel giugno del 2013 e del 2014, l'occupazione di Via Gorizia 114 e due Assemblee dell'ascolto svoltesi nel giugno e nel luglio del 2014. Le autodefinizioni dei membri "storici" del Mad Pride che mi hanno più colpito sono state quelle di "dadaisti" e "post-politici"; durante

un'assemblea svoltasi nell'occupazione di Via Gorizia hanno accettato la definizione che proponevo loro di “apocalittici”. Luca, Lorenzo e Simone sono stati nel 2011 i fondatori del Torino Mad Pride e oggi il magmatico movimento che affannosamente sta cercando di definire la propria identità risente delle elaborazioni e delle differenti spinte di questi tre diversi tipi di leader. La psichiatria è stata per Simone e Luca una vera e propria “pietra d'inciampo” nel proprio percorso esistenziale e ha notevolmente segnato la loro identità: una crisi psicotica profonda e con lunghi riverberi per Luca, una serie di violenti internamenti per Simone, si sono frapposti a percorsi esistenziali abbastanza comuni per membri di un ceto medio a contatto con la metropoli che riassume le tensioni del post-fordismo. Per entrambi la “follia” è arrivata durante percorsi di mobilità sociale: gli studi di filosofia per Luca, la ricerca di una carriera d'artista teatrale per Simone. Luca ha cercato di utilizzare la cultura prima per uscire dalla condizione familiare, per costruire un percorso esistenziale diverso da quello di suo padre cuoco, che “aveva definito il futuro per lui”<sup>104</sup> spingendolo a frequentare l'istituto alberghiero. Per Simone la famiglia è stata invece un'impresa problematica: un rapporto matrimoniale conflittuale, figli allontanati dei quali la sua ex moglie dice che “non devono crescere con un matto”. Simone, nel documentario “Matti a cottimo”, ricostruisce la storia del suo primo ingresso nel mondo dei matti: “Sono cresciuto in un paesino qua vicino, a Montaldo Torinese, 342 abitanti. Prima della maturità me ne sono andato di casa, poi nel 2007 mi sono laureato. Il giorno della laurea mia suocera mi guarda e mi fa adesso basta, ti trovi un lavoro, mantieni la famiglia e diventi un uomo, e io sono diventato matto. (...) Finchè riesci ad essere produttivo puoi essere schizzato quanto vuoi, ma comunque vai bene, quando poi crolli diventi un problema”. Dal racconto di Luca invece emerge la questione di uno stigma interiorizzato da dover combattere: “avevo avuto una diagnosi di bouffé delirante, che andata avanti due anni in cui ho vissuto un'esperienza che mi ha toccato quotidianamente. Avevo proprio sbroccato e quando sbrocchi vai in quella dimensione lì che ti porta ad avere continue allucinazioni che sono concrete, uditive, sensazioni telepatiche, deliri complottistici. La prima cosa che mi sono detto è stata sono impazzito. La psichiatria per me all'epoca significava quella persona ha dei problemi, quella persona non può fare niente allora mi sono detto qua la vita è finita. Allora io l'ho nascosta quella condizione, me la sono tenuta molto per me”.

La cultura è sembrata a questo gruppo di attivisti-artisti-agitatori lo strumento per rivendicare la loro particolarissima forma di “promozione sociale”: come dice Luca, il Mad Pride è nato con l'idea di “creare contesti sociali accoglienti per il disagio, sviluppare situazioni sociali in cui il matto potesse sentirsi a casa dentro la socialità della gente comune e dentro le forme di esistenza condivise dalla cittadinanza”. L'arte e la cultura, così, diventano per il Torino Mad Pride la principale strategia di inclusione e di rivendicazione del proprio posto del mondo. Dal 2011 al 2014 il

---

<sup>104</sup> I virgolettati sono tratti dalle interviste in profondità che ho svolto con loro, dalle loro dichiarazioni in assemblea oppure da brani del documentario “Matti a Cottimo”, uscito nel 2015 con la regia di Mauro De Fazio e Simone Sandretti

gruppo di attivisti organizza una manifestazione di strada modellata sullo stile provocatorio e folkloristico dei Pride sviluppatisi negli ultimi anni in giro per il mondo. Secondo Luca si tratta di “difendere i diritti degli utenti psichiatrici”. Ma a questo si sovrappongono altri temi che hanno più a che fare con la comunicazione verso il mondo dei “normali”.

Il gruppo cerca di mantenere in piedi in questi anni anche forme di presenza e inserimento nei servizi. Lo fa soprattutto grazie ad i contatti che si sviluppano con alcuni operatori, soprattutto psicologi ed educatori, che sono affascinati dal Mad Pride e dalla ventata di novità che sembra portare nelle attività asfittiche della riabilitazione. Lo strumento di maggiore “raccolta” dell'utenza psichiatrica sparpagliata per i Centri di Salute Mentale di Torino diventa la rassegna teatrale “Mad Pride”, che Luca inizia a sviluppare invitando utenti e operatori dei Servizi territoriali di Salute Mentale. Le iniziative del Mad Pride iniziano a coinvolgere operatori insoddisfatti della consueta pratica terapeutica e riabilitativa: il colore, la provocazione a tinte forti, la potenza di questo “nuovo soggetto politico” che urla pubblicamente l'orgoglio di “essere matti” sembra dare una scossa. Rispetto al modello “sedativo” e “stabilizzante” dei centri diurni, porre l'accento sull'espressione del disagio attiva energie e incanala interessi verso l'approccio del Mad Pride. Ma in questi incontri emerge anche il nodo su cui avverrà nel biennio 2013 - 2014 la presa di distanza dal Mad Pride da parte di gruppi organizzati di operatori, che sono impegnati in strutture sindacali o comitati di base. Secondo un operatore del CUB degli operatori sociali che ho incontrato, il Mad Pride, nonostante le provocazioni, manifesta “l'assenza di una lettura sociale e politica del fenomeno del disagio”. Nonostante alcuni di questi soggetti restino solidali con molte iniziative del Mad Pride, il gruppo dell'orgoglio matto non è uno strumento attraverso cui le lotte degli operatori sociali (che pure nel biennio 2012 – 2013 sono state numerose a Torino) possano uscire dall'ambito sindacale e coinvolgere altri pezzi di cittadinanza. La difficoltà a ricollegare la questione della follia con i bisogni che emergono dall'utenza psichiatrica sembra il limite principale di queste attività del Mad Pride; il gruppo in questi anni si limita ad agire solo dal punto di vista “artistico” sulla società. Secondo gli operatori più sindacalizzati attraverso le sole modalità di espressione dell'arte e della provocazione non si possono produrre cambiamenti né ricollegarsi alle forze che dentro i servizi si oppongono allo smantellamento del welfare. In questa fase gran parte delle iniziative sembrano piuttosto la riproposizione di una pratica “onirica” e liberatoria che tendono a produrre una completa identificazione e alla fine il rafforzamento dell'idea di “matto” preformata nella società. Il “dare pubblico scandalo” è una delle forme d'azione che torna nei cortei, nei momenti pubblici, nelle rassegne teatrali. Tuttavia il gruppo costruisce anche altre forme di interlocuzione e presenza con le istituzioni: in primo luogo va sottolineate l'attività di Luca Atzori che instancabilmente cerca di costruire attenzione attorno ai temi del Mad Pride dialogando con educatori, psichiatri, operatori dei servizi. In particolare l'esperienza del Coordinamento Nazionale Utenti di Salute Mentale viene ampiamente supportata

dal Mad Pride, che per un certo periodo ne gestisce anche il portale internet. Lo stesso Atzori presenzia tutti momenti di incontro sulla partecipazione degli utenti nelle politiche di salute mentale e, come abbiamo visto, contribuisce al dibattito che a livello nazionale i gruppi organizzati di utenti stanno svolgendo su questi temi. D'altra parte Simone Sandretti teorizza e inizia a sviluppare “Matti a cottimo”, la particolare idea di “Impresa sociale” del Torino Mad Pride, che diventa negli anni la più importante forma di iniziativa del gruppo, entro la quale le altre attività assumono sempre di più una cornice e una chiara focalizzazione. Così viene descritto da Sandretti il progetto: creare una “cooperativa che fa lavori a cottimo”, aggregando le competenze che utenti ed ex utenti del Mad Pride sviluppino in questi anni. Si va dall'organizzazione di eventi, alla produzione teatrale, dalle pulizie industriali ai traslochi. Per Sandretti è “l'idea rivoluzionaria del sociale, contemporanea, ed è l'unico modo per togliere al welfare almeno quelli che sono ancora in grado di tirarsi su le braghe, e sono in tanti”. Si coglie già qui un nucleo tematico che tornerà con forza nella seconda fase dell'occupazione di Via Gorizia: il Mad Pride punta dritto verso l'aggregazione, su nuove basi, dei soggetti “presi in carico” dal welfare. Si tratta di uno dei nuclei più problematici della pratica del gruppo. Ciò che qui interessa anticipare è che mi è stato possibile analizzare questa posizione nei confronti del welfare solo attraverso la presenza e l'osservazione partecipante; si tratta di un nucleo concettuale che nelle “prese di posizione” pubbliche emerge in modo ancora frammentario e oscuro. Il costante richiamo, negli interventi di Atzori, al tema della “politicalità” è infatti spesso vago e indeterminato: attraverso l'osservazione sono riuscito a determinare le tensioni e le profonde ambivalenze che si agitano in questo campo tra i soggetti che compongono il Pride.

Sulla scia delle attività del laboratorio urbano “Mente Locale” il gruppo, soprattutto su stimolo di Atzori, mette in piedi un'altra esperienza, le Assemblee dell'ascolto, dalla fine del 2012: si tratta soprattutto del tentativo di ritessere i legami tra utenti al di fuori della presa in carico dei servizi, tenendo insieme le necessità di cura e l'obiettivo di costruire un soggetto “politico” fuori dal servizio. Le assemblee che ho visto sono caratterizzate da un limite che ne condiziona fortemente la possibilità di essere il luogo in cui si elabora la posizione politica del gruppo poiché è assente Simone Sandretti. In pratica l'assemblea non ha un vero potere decisionale sulle prese di posizione del gruppo perché le posizioni elaborate da Atzori e il resto dei partecipanti vengono superate o negate nella pratica da chi non partecipa all'assemblea. Più che darsi come forma organizzativa del gruppo l'assemblea in certi momenti assume le caratteristiche di un setting privatizzante: nonostante il tentativo costante di Atzori sia quello di rovesciare il sintomo e il malessere psichico in fatto sociale e politico, questa operazione sembra restare confinata al livello dell'interazione tra singoli e alla ricerca di una nuova significazione intersoggettiva non invece allo sviluppo di una reale dialettica pratica collettivamente sviluppata dal “movimento”. In quanto “movimento” (è la definizione che dà del Torino Mad Pride Chiara Abbà, tra i suoi primi sostenitori) il gruppo rifiuta una qualsiasi struttura

organizzativa formale.

Tra gli strumenti messi in piedi dal Mad Pride per radicarsi all'interno della composizione sociale dell'utenza dei Centri di Salute Mentale alle assemblee dell'ascolto si aggiungono per brevi periodi i tentativi laboratoriali dedicati al piccolo artigianato e alle attività figurative. Questi gruppi vedono l'impegno di personale non-tecnico e non precedentemente impegnato nei servizi di salute mentale. Tranne l'assemblea d'ascolto, che continua a svolgersi fino al 2015 (ma assumendo sempre di più il ruolo di preparazione all'attività teatrale) i tentativi di realizzare laboratori indipendenti dai servizi falliscono. Sembra che proprio i leader del Torino Mad Pride investano poche energie e poche aspettative su questi progetti.

Le attività teatrali, ampiamente documentate dal film “Matti a cottimo”, si fondano su una prospettiva che si propone di rompere con le esperienze tradizionali del teatro in salute mentale: i laboratori, secondo Atzori, devono soddisfare un bisogno avvertito da tutti, non solo dagli utenti, che è quello di “esprimere un disagio, un disagio che affascina, per un bisogno di entrare in contatto con qualcosa che richiama perché tutti ne sarebbero pervasi anche se vogliono riconoscerlo esterni”. Per Atzori nei laboratori teatrali si esprime il disagio “naturalmente”, e questo determina lo sviluppo e la crescita del gruppo.

## *2. L'occupazione di Via Gorizia*

L'occupazione di Via Gorizia 114 è stato il momento di più alta visibilità del Torino Mad Pride. La sede occupata è una struttura del quartiere Santa Rita dell'Asl To1, adiacente al centro diurno del Dipartimento di Salute Mentale. Secondo gli occupanti “una palazzina che era destinata a diventare un luogo di accoglienza e di socializzazione ma da 5 anni non viene utilizzata perché da 5 anni l'ASL non ha soldi per sviluppare un progetto”. Secondo Sandretti, si tratta di “uno degli ultimi luoghi dell'asl con un centro diurno, dove la psichiatria non è soltanto farmaci ma è anche uno spazio di socializzazione”. L'occupazione punta a “trasformare la ricreazione in operatività”, coinvolgendo anche gli utenti del centro diurno in un momento di autogestione. Il 19 maggio 2014, entrando nella struttura gli occupanti dichiarano: “ne abbiamo preso possesso pacificamente e ora facciamo una tre giorni di attività”, “per la prima volta nell'umanità le persone considerate malate di mente hanno preso possesso di uno degli spazi che in passato venivano dedicati alla loro reclusione. Ora insieme a psicologi psichiatri educatori filosofi ricercatori etnopsichiatri stiamo riuscendo a dare uno spazio per l'autonomia della follia perché noi riteniamo che la follia non sia un disagio o una malattia ma una risorsa che richiede autodisciplina e l'autodisciplina non si impara nella coercizione nella terapia imposta”. L'occupazione è svolta in collaborazione con Mente Locale e richiama per tre giorni un gran numero di curiosi e sostenitori. Giuseppe Tibaldi, Roberto Beneduce, sono alcuni tra gli ospiti invitati alle quotidiane assemblee dell'ascolto.

La stampa locale e quella nazionale interessata a questi temi danno ampia risonanza ai fatti. (Si vedano le appendici, Documento n.2) L'occupazione raccoglie vasti consensi; anche Peppe Dell'Acqua, intervistato ai microfoni di Radio Kairos, parla dell'azione degli occupanti come di una “salutare scossa al mondo infiacchito della salute mentale”. Il 25 Maggio il Mad Pride emana questo comunicato.

*Torino, 19-20-21 maggio 2014*

*Torino Mad Pride  
Resoconto di un'occupazione*

*Abbiamo occupato abusivamente i locali siti in via gorizia 114 entrandovi la mattina del giorno 19 maggio 2014. Il direttore generale dell'asl, dott.ssa Briccarello, ci ha contattato e fatto sapere che la nostra presenza era “tollerata” per i tre giorni da noi indicati con comunicato stampa. Nelle giornate di lunedì 19, martedì 20, mercoledì 21 abbiamo realizzato attività varie, come da calendario, ricevendo molte visita, sia di addetti ai lavori che di persone del quartiere. Per la prima volta abbiamo realizzato quel meccanismo di inclusione sociale di cui tanto si parla, offrendo le nostre attività alla cittadinanza, anziché ad una fetta ristretta e stigmatizzata della stessa. Non è stato tutto perfetto, ma abbiamo dimostrato di sapere essere attivi e propositivi, invece che solo fruitori di servizi, di essere in grado di essere cittadinanza attiva e di poter fornire noi stessi servizi, funzione tanto più preziosa quanto più si fanno pesanti le inadeguatezze della sanità pubblica. I tagli e la crisi sono alcune delle motivazioni, qui parliamo di un modo di operare in psichiatria che non ha bisogno di rinnovamento, che non riesce più o non ancora a rispondere alle esigenze dei cittadini che affrontano quotidianamente, oggi molto più di qualche tempo fa, il male di vivere e che in questo frangente hanno bisogno di essere sostenuti.*

*Non chiediamo più servizi, chiediamo di poter divenire servizi, di poter offrire servizi, di utilizzare i principi del mutuo aiuto per creare una nuova cultura che sappia affrontare il male di vivere e che generi cittadini responsabili gli uni degli altri. Persone comuni hanno partecipato e si sono interessate alle nostre attività, dimostrando e realizzando una convivenza possibile tra “disagio mentale” e “normalità”. Ringraziamo pertanto sia gli addetti ai lavori che tutti i simpatizzanti che ci hanno sostenuti in questa arricchente avventura.*

*A seguito di un incidente intercorso al nostro presidente il 22 maggio 2014, il direttore generale si è presentata presso i locali di via gorizia accompagnata dalla polizia intimandoci di sgomberare i locali pena denuncia. Abbiamo in tale sede richiesto qualche spiegazione rispetto all'inutilizzo dei locali, il direttore generale ci ha risposto che è di imminente apertura una struttura dedicata agli esordi psichiatrici, ma nessuno degli operatori dell'adiacente centro di salute mentale ne è al corrente. A quanto pare ci sono interessi contrastanti rispetto all'apertura di tale centro. In ogni caso i locali di via gorizia sono inutilizzati da quando sono stati ultimati. L'impianto di riscaldamento è unico per tutto il poliambulatorio, dunque durante l'inverno questi locali vuoti vengono riscaldati a spese dei contribuenti come tutto il resto del poliambulatorio. Anche il sistema di allarme è unico per tutto il poliambulatorio, dunque non è possibile aprire una parte, magari per un'apertura del centro diurno psichiatrico al sabato, senza disallarmare l'intero poliambulatorio. Dopo minacce di addebitamento danni e pulizie per l'occupazione, il*

*direttore generale ha richiesto una dichiarazione di volontà di sgombero al fine di evitare la denuncia, non ci è stato concesso che qualche minuto per la decisione, nonostante avessimo già un appuntamento con la dirigente stessa per le ore 16,30 dello stesso giorno, appuntamento fissato ad inizio settimana. Considerato che erano circa le 13, abbiamo chiesto di poterci riunire per decidere e comunicare la nostra decisione alle 16,30, ma tale tempo ci è stato negato. Ci siamo dunque ritagliati pochi minuti per consultarci e concordare col dichiarare la nostra intenzione di lasciare i locali. L'accordo con il direttore generale è stato che noi avremmo iniziato a portare via le nostre cose quello stesso pomeriggio, ma avremmo avuto accesso ai locali, per ultimare lo sgombero, anche il giorno seguente. Ci siamo dichiarati disponibili anche a pulire lo spazio, la nostra intenzione era di farlo fin dal primo giorno, ma non ci è stato mai concesso l'accesso all'acqua, neppure per motivi igienici. Il direttore generale si è dichiarata disponibile a non addebitarci le pulizie. Siamo stati esortati a fare richiesta di locali per le nostre attività al Comune, in quanto l'asl non ce li può concedere. Abbiamo fatto presente di aver partecipato ad un bando comunale per l'assegnazione di uno stabile sito in Via Lanino, ma di non aver mai ricevuto notizia in merito, nonostante il versamento di una caparra di 300 euro per la sola presentazione della domanda e numerose telefonate il cui esito è stato che avremmo ricevuto risposta solo a seguito di una riunione inter assessorile di cui non è mai stata fissata la data.*

*Dobbiamo ringraziare varie associazioni e privati che in questi anni hanno messo a nostra disposizione locali in cui poter svolgere qualche attività (come il Caffè Basaglia, il Caffè della Caduta, la cooperativa il Margine) perché in attesa delle istituzioni non avremmo potuto fare altro che riunioni nei parchi pubblici, cosa che abbiamo anche fatto, quando la stagione lo consente. Il direttore sanitario, Dott. Simone, ha assicurato che avrebbe richiamato l'interesse del vice sindaco per l'assegnazione di uno spazio per le nostre attività. Nella giornata di venerdì 23 abbiamo ultimato le operazioni di sgombero, mentre i tecnici hanno chiuso la struttura con le luci accese, tanto la bolletta non la paga nessuno.*

*Nella giornata di domenica 25 alcuni individui singoli hanno rioccupato lo stabile di via gorizia.*

Di fronte alla seconda occupazione, da parte di “individui singoli” il Mad Prid emana questo comunicato.

*Alcuni, in qualità di SINGOLI individui, hanno ri-occupato lo Stabile situato in Via Gorizia 114, costruito nel 2005 e mai utilizzato a causa di carenza di fondi e disinvestimento sul Welfare. Il Torino Mad Pride si pone come mediatore tra gli occupanti e le istituzioni, per questo porta le proprie attività presso lo stabile di via gorizia.*

*Costruiamo il Rifugio Urbano. Ci saranno Assemblee, sperimentazioni, ricerche, concerti, spettacoli.*

*E' nostro! cioè vostro.*

Sulla pagina facebook del comunicato arriva questo commento da Barbara Bruschi, un'operatrice, che viene solo poi parzialmente ripreso come Nota della ALMM:

*L'apertura di questa struttura, chiusa per anni, è molto importante per l'attuale*



*panorama della psichiatria piemontese. La sua occupazione, coincisa con le ultime programmazioni tra alcuni dipendenti dell'ALSTO 1 e la Regione Piemonte per la sua apertura, ha destato forti preoccupazioni e perplessità. Le motivazioni manifestate dagli occupanti, corrette e condivisibili, lasciano presupporre una manipolazione dell'informazione: nessuno di loro era infatti ha conoscenza dell'apertura prossima del luogo; alcuni di loro, intervistati, hanno affermato di essere stati "mandati" e fomentati da psichiatri e della stessa asl. Non si esclude, a seconda delle voci, che il direttore dipartimentale non abbia contribuito alle pressioni. A di là della gravità dei fatti, si ritiene doveroso dare qualche informazione specifica di questa struttura. Questo Centro di Terapie Psichiatriche è stato programmato per accogliere giovani e adulti dai 17 ai 30 anni circa che vengono a contatto per la prima volta con il disagio mentale. Si connota dunque come centro di prevenzione per patologie psichiatriche e come centro di cura per il loro esordio. Non esistono attualmente strutture deputate a una cura così mirata e nello stesso tempo preventiva nella città di Torino e provincia. Nello specifico l'individuazione precoce dei disturbi psicotici porta ad una significativa riduzione della morbilità e ad una migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie. I benefici potenziali di un intervento precoce, tempestivo e specifico, sono notevoli e includono un processo di guarigione più rapido, una prognosi migliore, il mantenimento di abilità psicosociali, la conservazione di supporti familiari e sociali ed una minore necessità di ospedalizzazione.*

*Individuazione, valutazione e presa in carico di giovani persone ad alto rischio di evoluzione verso la psicosi e di pazienti all'esordio, al fine di ridurre il tempo intercorrente tra l'esordio e la presa in carico dei servizi territoriali e di impostare una cura precoce con significativa riduzione del fenomeno del revolving door e di cristallizzazione della patologia*

## La versione della Associazione per la Lotta contro le Malattie Mentali

*Torino, giugno 2014*

*Occupazione dei locali della ASL TO 1 di via Gorizia*

*L'occupazione dei locali dell'ASL TO1 di via Gorizia rappresenta un forte segnale che le persone che afferiscono ai Servizi di cura e alcune delle Associazioni del territorio stanno mandando alle Istituzioni ed ai Dirigenti e Responsabili di tali Servizi.*

*L'occupazione è un'azione forte di denuncia delle condizioni di marginalità in cui le persone, utenti dei Servizi Psichiatrici, vengono sempre più spesso a trovarsi. Evidenzia l'esclusione da forme di coinvolgimento che relega pazienti e familiari in un ruolo passivo di "fruitori di servizi". Pone indiscutibilmente l'attenzione sulla mancanza di potere contrattuale degli utenti e delle loro famiglie, così come sulla negazione dei diritti fondamentali di ogni cittadino, in termini di accesso alle cure e di partecipazione consapevole al progetto terapeutico.*

*Nello specifico, riteniamo che l'apertura di questa struttura, chiusa da alcuni anni, sia molto importante per l'attuale panorama della psichiatria piemontese. Dalle informazioni in nostro possesso, l'occupazione è coincisa con le ultime azioni programmatiche tra l'ASL TO 1 e la Regione Piemonte per l'apertura di un CTP (Centro di Terapie Psichiatriche) nella sede di via Gorizia.*

*Le motivazioni manifestate dagli occupanti, legittime e condivisibili, lasciano presupporre*

*quantomeno una assenza o una parziale informazione in merito ai locali di via Gorizia. Al di là della gravità dei fatti, soprattutto in relazione alle responsabilità che rischiano di ricadere sugli utenti e sulle Associazioni che portano avanti questa iniziativa, riteniamo doveroso condividere le informazioni di cui siamo a conoscenza. Il CTP (Centro di Terapie Psichiatriche) è stato progettato per accogliere giovani e adulti dai 17 ai 30 anni che vengono a contatto per la prima volta con il disagio mentale. Si connota, dunque, come centro di prevenzione per patologie psichiatriche e come centro di cura per gli esordi.*

Nei giorni dell'occupazione si susseguono varie ricostruzioni giornalistiche della vicenda ed escono due articoli di racconto di ciò che sta accadendo da parte di Luca Atzori (Testi raccolti nelle appendici, Documento n.3). Intervistato da Radio Banda Larga, Atzori dichiara: “D’altro canto è emersa una problematica, lavorando sull'accettazione in toto del delirio: si è generata una scissione nel gruppo fra chi voleva portare avanti un percorso politico dialettico con le istituzioni, ed un'altra parte che voleva “fare la guerra”; ed anche questa seconda visione è il succo del lavoro che noi di Mad Pride stavamo facendo, non una sua deriva. Questa problematica può essere una importante risorsa per il Mad Pride: è la prova del nove, ciò su cui è fondamentale lavorare, altrimenti possiamo anche non andare avanti”.

Ho frequentato lo stabile occupato di via Gorizia nella seconda fase dell'occupazione, dopo l'incidente di Simone e la presa di distanza del Torino Mad Pride. L'incidente è stato il volo giù dal tetto del primo piano dello stabile, mentre si svolgeva la macchinosa contrattazione, in presenza delle forze dell'ordine, raccontata nel comunicato del Torino Mad Pride. La caduta ha provocato a Simone la frattura di una gamba e qualche giorno di ospedalizzazione. La seconda parte dell'occupazione è iniziata dopo la sua dimissione dall'ospedale ed è terminata alla fine di giugno, in concomitanza con il ricovero di Simone in SPDC. Sono stato in occupazione tre giorni, condividendo gli spazi con le persone presenti. Per evitare di esporre gli occupanti citerò solo i nomi di Luca e Simone, la cui presenza è mostrata anche nel documentario “Matti a cottimo”. Ho svolto interviste e partecipato alle assemblee anche qualche settimana dopo, mentre Simone era ricoverato. Gli “altri” dell'occupazione hanno un peso rilevante nella mia indagine, ma ho avuto accesso al campo proprio dichiarando di “condividere la loro lotta” e non posso rischiare di esporli. Sui contenuti di questa “lotta” ho avuto bisogno di indagare e capire, interrogare altri e me stesso, fino ad arrivare a decidere che quella modalità e quell'esperienza avevano limiti, ambiguità e contraddizioni tali da distaccarmene e smettere di seguirla. Non prima però di essere riuscito a farne una ricostruzione che mi aiutasse a cogliere dimensioni utili per la mappatura che sto svolgendo in questa ricerca.

Oltre a quelli che chiameremo leader, dobbiamo dire che la seconda fase dell'occupazione di via Gorizia 114 a Torino ha intercettato bisogni concreti, essenziali, di un gruppo di persone che, prima di vivere in occupazione, vivevano in

strada o nel totale isolamento, in condizioni abitative insopportabili e non dignitose. Alcuni di essi, dopo la fine dell'occupazione, sono tornati in questo tipo di contesti; altri hanno usufruito delle reti di solidarietà nate attorno alla “repubblica dei matti” per migliorare la loro condizione individuale. Simone e Luca sono stati rispettivamente il leader e l'anti-leader della seconda fase dell'occupazione; gli “altri” di cui ho detto sopra, che qui definiremo “rifugiati”, erano estremamente legati a Simone e in lui riconoscevano il faro illuminante nella lotta. Luca svolgeva il compito di “mediazione” di cui parla il comunicato del Mad Pride, continuando a costruire “momenti pubblici”, forme di possibile incontro con le istituzioni, coinvolgendo gli operatori rimasti solidali anche nella seconda fase. In questa seconda fase l'assenza di una programmazione precedente costruita in maniera collettiva ha fatto sì che molta più rilevanza rispetto al momento pubblico assumessero le dinamiche intersoggettive del gruppo di “individui”.

La sede ASL occupata è uno stabile di un piano, con una capacità di accoglienza di una trentina di posti letto, ciascuno con bagno riservato. Lo stabile è adiacente al Centro Diurno Psichiatrico e sembra essere costruito per ospitare un day hospital, un centro di alta eccellenza per qualche tipologia di nuova utenza, un disturbo alimentare o un esordio psicotico. Ci sono luce e gas ma l'acqua non c'è e gli occupanti sono quotidianamente impegnati in una difficile contrattazione con i vicini del centro Diurno per raccogliere qualche secchio, per allacciare ai rubinetti qualche tubo, per utilizzare il bagno. Un sindacalista della CUB, impegnato nell'organizzazione delle lotte sindacali degli operatori sociali stremati dalla politica dei tagli, dopo una riunione informale tenutasi la sera del mio arrivo, si è impegnato a trovare qualche operaio manutentore connivente, qualcuno capace di rimuovere sigilli e riattivare l'erogazione idrica nello stabile occupato, disposto a farlo per tentare di politicizzare la lotta dei matti. Si tratta di un'offerta che viene fatta a fine riunione, dopo che lo scambio è stato abbastanza infruttuoso sul piano della costruzione comune di strategie. L'occupazione, infatti, non è politica nel senso in cui si aspetterebbe un operatore sindacalizzato, come mi conferma mentre lo accompagno fuori separandomi dal gruppo. “Si tratta di un gruppo di matti, in lotta contro la disgregazione personale e sociale”, mi dice. L'obiettivo dichiarato dal loro leader, Simone, è rimasto quello di “dare vita a un centro polifunzionale per trasformare la crisi in qualcosa di attivo, investendo sulle capacità di lavoro, sull'autosufficienza economica, realizzando una economia informale basata sullo scambio, perché ogni bene è ceduto in cambio di un'offerta libera, e l'offerta libera non dipende dal prezzo ma dalla relazione”. Non si pongono obiettivi a medio termine in questa fase, il gruppo degli occupanti dichiara di volere un primo embrione di “repubblica indipendente dall'Italia”.

In questa come in altre occasioni io sono intervenuto nella discussione pubblica e nell'analisi ma cercando di definire progetti comuni e individuare una linea condivisa ho trovato un'infinità di livelli sovrapposti. In questa fase dell'occupazione la

questione dei “diritti degli utenti psichiatrici” sembra aver lasciato pienamente posto ad una impostazione molto più radicale: il welfare è rifiutato complessivamente, queste persone non vedono più nessuna possibile relazione con il mondo degli operatori, dei medici, di fuori. Per loro in questa fase il sistema dei servizi è complessivamente identificato con un complesso di dispositivi che distrugge la dignità, impone scelte, limita l'individualità. L'azione progettata perde del tutto gli aspetti di mediazione: complessivamente il gruppo sembra perseguire una dimensione di liberazione immediata; quella tendenza, da sempre espressa dal mad pride, a ricercare “la naturalezza dell'espressione del disagio”, mi si chiarisce ora che si è approfondita ed è diventata modalità di azione collettiva e quotidiana, amplificata e semplificata dalla dimensione dell'occupazione: più che costruire forme di interlocuzione, dialettica, rapporto sociale e politico, si privilegia il gesto in sé come liberatorio. Da quando sono qui, utenti forzatamente adattati a cronici trattamenti psicofarmacologici hanno deciso di “liberarsi” dagli psicofarmaci. Uno dei “rifugiati”, come ho modo di vedere, sta anche iniziando a ricostruire una “disciplina” nel rapporto con l'alcool, dentro un rapporto con la realtà non più mediato dai farmaci per la prima volta dopo chissà quanti anni. Tuttavia da parte loro l'unico progetto politico sembra riassumibile nella frase che mi dice: “io non torno più a casa mia; sono stanco di fare il matto di famiglia, essere costretto a prendere i farmaci a 50 anni”. Non chiederebbero di meglio che “avere una vita”. L'assenza di progettualità da parte dei leader, però, mi spaventa. Inizia a farsi strada il sentore di un atteggiamento che arriverò a definire “apocalittico” da parte degli occupanti. Personalmente ho provato difficoltà quando mi sono trovato a dover verificare se i loro punti di riferimento coincidono con i miei, se i loro progetti a lungo termine siano sovrapponibili alle mie visioni di valore. Per capire programmi, posizioni, obiettivi, ho provato a stimolare valutazioni progettuali e ipotesi politiche di lungo periodo, anche innescando situazioni macchinose. Non è stato affatto facile; dopo una lunga chiacchierata con uno dei leader mi sono sentito dire: “cancella tutto quello che ti ho detto, l'ho detto per cercare di capire tu che posizione assumi”.

Fino a un certo punto la mia etnografia è stata “coperta”, nel senso che ho chiesto di poter stare con loro e mi sono dato disponibile alla militanza e all'azione per supportare il loro progetto. Uno dei “rifugiati”, che sembrava svolgere con maggiore attenzione un ruolo che potremmo definire di “servizio d'ordine”, mi ha accolto con indicazioni molto chiare su quello che dovevo fare e non fare, dicendomi laconicamente “stanotte non sclerare”, come unica condizione per rimanere a dormire. Il poco tempo a disposizione e una certa diffidenza non mi hanno consentito di acquisire un ruolo chiaro per il gruppo fino a che non ho dichiarato che mi interessano i movimenti degli utenti e che il mio obiettivo era fare ricerca. Alcuni hanno identificato questo ruolo come “utile a capire cosa temiamo, cosa può farci paura come gruppo”. Altri mi hanno proprio affidato dei compiti nella divisione del lavoro della militanza, come “comunicare con l'esterno”, “richiamare attenzione su quello che stiamo facendo”; dopo i tre giorni mi è stato chiesto di non andare via.

Io ho accettato di ricoprire un ruolo nella militanza anche dopo aver chiarito la mia posizione di ricercatore; il gruppo ha organizzato la prima vera e propria “assemblea di occupazione” quando io ho chiesto loro un momento di condivisione per proporre le mie osservazioni e leggerne i feedback. In questa occasione, l'ultimo giorno della mia permanenza, ho proposto loro una serie di osservazioni giocando sul paragone tra quello che stavano facendo e i movimenti messianici e millenaristici di liberazione dei popoli oppressi. Mi sono confrontato con loro su questa mia interpretazione, andando ad arricchire la riflessione sulle osservazioni che stavo mettendo a verifica con ciascuno degli occupanti. Condividere le analisi ha anche significato per me “entrare in comunicazione sul delirio”. In qualche modo questo era richiesto in un ambiente in cui non c'era alcuna prospettiva organizzata e lo scorrere del tempo era definito soprattutto dai parossismi di Simone e dai tentativi di calendarizzazione di attività di Luca. Nonostante Simone non avesse mai promosso un'assemblea degli occupanti e fosse riluttante verso qualsiasi principio organizzativo, di fronte alla mia proposta di provare a costruire una lettura condivisa di ciò che stava succedendo ha reagito con disponibilità e interesse. Come mi avrebbe detto più tardi Luca, quella è stata una delle poche assemblee di quel periodo che non ha sabotato o contribuito a sabotare. Pur non essendo stato dichiarato come regola dell'occupazione, la gran parte di loro aveva dismesso i farmaci oppure li usava in modo apparentemente casuale. Lo stesso Simone, secondo Luca, era in un periodo in cui i momenti “maniacali e depressivi si alternavano a velocità pazzesca. L'assemblea, come anche il ricovero che poi ha accettato e che ha decretato la fine dell'esperienza di occupazione, sono stati i modi che lui ha usato per fermarsi”.

Nonostante ciò che stava accadendo, nelle discussioni Luca continua a rifiutare l'etichetta di antipsichiatrico per il rifugio. L'anti-leader dell'occupazione, anzi, durante la seconda fase dell'occupazione si impegna quotidianamente a intessere relazioni con le istituzioni, a portare la lotta a un livello di contrattualità con i rappresentanti della psichiatria e della AUSL locale, non sempre con esiti positivi. La strategia di Luca è rimasta quella della prima parte dell'occupazione: riprendere i temi della retorica del welfare mix e “rivoltarli contro il sistema di poteri che condanna i pazienti psichiatrici all'esclusione e alla disgregazione”. Un esempio: “le istituzioni parlano di “sussidiarietà” e di “autoorganizzazione della società civile” come nuovi principi del welfare? Ebbene, noi dimostriamo che un gruppo di pazienti psichiatrici, supportati dall'organizzazione del Torino Mad Pride e di altre associazioni amiche, possono autogestire un bene pubblico, aprirlo alla cittadinanza, utilizzarlo per accogliere chi è in crisi senza condannarlo all'etichettamento diagnostico e al giudizio”.

Le giornate mi ricordano le descrizioni delle comunità terapeutiche “aperte” di Ronald Laing o l'esperimento più recente delle Case Soteria di Loren Mosher, ma l'esperienza del Mad Pride si richiama, secondo le dichiarazioni di Luca, ad una storia

tutta torinese, nella quale già altre realtà associative come il Laboratorio Urbano Mente Locale avevano elaborato progetti di “Rifugio Urbano”, facendo riferimento alle esperienze di autoorganizzazione di pazienti psichiatrici berlinesi e svedesi. Tuttavia mentre queste esperienze, che in parte fungono da modello, mantengono una focalizzazione sull'esperienza di “cura” e di “raggiungimento del benessere” attraverso le relazioni comunitarie e la centralità di certi dispositivi disciplinari (divieto di assumere sostanze legali e illegali, centralità decisionale inderogabile dell'assemblea, ecc) qui all'occupazione di via Gorizia l'accento è posto sul “lasciar fluire la follia” e attraverso questo sul produrre esperienze di crescita individuale e collettiva. Questa posizione è espressa e difesa soprattutto da Simone ma anche Luca dà il suo sostegno alla linea. Durante questa seconda fase dell'occupazione, come si era già iniziato a fare nella prima, si parla di “spettacolo teatrale permanente”, riprendendo le esperienze già consolidate del Mad Pride che avevano considerato il laboratorio teatrale come principale spazio di aggregazione e mobilitazione delle coscienze degli utenti psichiatrici.

L'idea di ricostruire e consolidare le relazioni “interne” all'occupazione di via Gorizia è al centro delle attività. Questo, unito al progressivo distacco che il gruppo manifesta nei confronti dei tentativi di “dialogo con l'esterno” ricercato da Luca, costituisce uno degli elementi di quella dimensione “apocalittica” dell'esperienza. Uno dei leader, in una discussione a due e dopo aver superato la diffidenza iniziale, mi illustra la sua interpretazione della posizione “politica” del gruppo rispetto alle questioni psichiatriche. “Basaglia voleva riportare i deliri a un contenuto di realtà, leggere la verità che dietro di essi si nascondeva, riportare i vaneggiamenti alle condizioni di oppressione subite dal sottoproletariato. Noi oggi ci troviamo di fronte a persone che non hanno neanche più deliri: anni e anni di trattamenti psichiatrici, contenzioni, somministrazioni farmacologiche, hanno annullato la capacità di delirare, cioè in qualche modo la capacità di entrare in relazione con gli altri. Per qualcuno, infatti, il delirio è l'unico modo di leggere il mondo come una geografia di rapporti di forza, di esprimere la rabbia per la propria condizione, di entrare in qualche modo in rapporto con i propri simili. Noi non vogliamo scoprire il principio di realtà dietro il delirio, noi vogliamo contrastare i “sintomi negativi” della malattia mentale: l'apatia, l'aponia e l'atarassia”. Secondo lui questa è la condizione indotta attraverso la farmacologia e il ricatto della presa in carico. “Quando prendevo i farmaci non riuscivo ragionare, ma non potevo evitare di prenderli. I miei pensieri erano nebulosi e offuscati, non capivo cosa vivevo e mi accontentavo della mia vita”. Un altro degli occupanti racconta: “prendere i farmaci è l'unico modo per ottenere il sussidio, la casa, la pensione. Devi prenderli davanti a loro e mostrare di essere compiacente con la terapia, altrimenti sei escluso da tutti gli aiuti”. Quando chiedo ai “rifugiati” per quale motivo “politico” stanno occupando le risposte sono sempre: “avere una vita diversa”, “cambiare vita”, per qualcuno “dimostrare di poter fare un lavoro e dare senso alle cose”.

Per i leader a livello politico non sono pensabili sintesi collettive (non c'è per esempio una relazione dialettica con qualcosa come “il movimento degli utenti”, “gli operatori contro i tagli”, ecc.); c'è la percezione di una realtà disgregata e molecolare, nella quale non ha senso impegnarsi per modificare il servizio pubblico, fare pressioni sulle istituzioni. Quando Luca parla dell'incontro con Giuseppe Tibaldi capisco il livello di isolamento politico del gruppo. Anche l'incontro con Giuseppe Tibaldi è stato costruito da Luca Atzori ma è finito in una dura contestazione da parte dell'assemblea: secondo gli altri leader del Mad Pride non è interessante uno che “cerca di salvare il salvabile”. Provo a proporre che Tibaldi è interessante perché opera per riportare un discorso psicodinamico in un terreno oggi occupato dall'approccio meramente psicofarmacologico. Atzori voleva valorizzare proprio questa idea ma il resto del gruppo, che sta evidentemente scivolando verso una dichiarata posizione “antipsichiatrica”, vuole “rompere con i medici”.

Al di là delle dichiarazioni la realtà appare nella sua complessità quando arriva la visita di un medico solidale che ha anche in cura uno dei leader. Il medico dice, “sono qui come medico per informarmi dello stato di salute del mio paziente”, ma anche “sono qui come cittadino che paga le tasse e mi interessa quello che state facendo in un luogo pubblico”. La reazione di uno dei rifugiati è altamente polemica, dice “lui è uno di quelli che ci hanno sfruttati per anni, non ci interessa discutere con lui”. Ricalca il discorso generale che sento fare in quei giorni: anche dai leader la classe medica viene identificata come classe di sfruttatori, ma nei fatti si cerca di tenere aperto uno spazio di alleanza, del quale però nessuno sembra interessato a chiarire in assemblea la funzione e l'obiettivo per il gruppo. Ma il comportamento del leader “in cura” dal medico solidale, in occasione della sua visita, cambia radicalmente rispetto al sabotaggio e alla provocazione con cui era stato affrontato Tibaldi: il “paziente” ora è forte, si comporta da leader, ostenta con il medico calma fiducia. È gentile, accogliente. Sembra voler mantenere in piedi la relazione di cura approfittando del vantaggio temporaneo che gode attraverso il ruolo insolito che riveste in quel contesto. Capisco che, a fronte della dichiarata assenza di obiettivi politici di gruppo che contemplino le “fasi intermedie” e il rapporto con le istituzioni, ciascuno, soprattutto tra i leader, è interessato a costruirsi personalmente rapporti di forza favorevoli “nel mondo normale”, fuori dalla repubblica dei matti.

Questa interpretazione mi sembra applicabile ai comportamenti dei vari leader del Mad Pride, anche di Atzori: creare contatti, costruire alleanze, se non viene fatto con una funzione politica collettiva, se non coinvolge il gruppo, resta solo un'attività individualistica, che ciascuno fa per propri obiettivi personali. L'assenza di una politica comune, di un percorso elaborato collettivamente, lascia l'occupazione in balia degli umori ma soprattutto delle pratiche e dei modelli individuali. Per quanto Simone e Luca si contrastino, come leader e anti-leader del Mad Pride, per quanto le loro pratiche e i loro moduli comportamentali possano apparire agli antipodi, essi sono accomunati da questo atteggiamento soggettivo. Si tratta poi dell'atteggiamento

soggettivo di tutti i componenti “storici” del mad pride, che in occupazione abbiamo identificato come leader: non svolgono alcuna riflessione sugli obiettivi politici e sulla pratica del movimento. Questo vuoto è coperto da dichiarazioni, talvolta convergenti talvolta divergenti, la cui unica funzione nell'equilibrio dell'occupazione è nascondere l'assenza di un qualsiasi progetto politico. Che sia la “rivalutazione del disagio come risorsa” o la prefigurazione “del welfare pubblico che diventerà un immenso campo di concentramento”, al quale quindi “bisogna sottrarre tutti i matti e portarli nella libera repubblica, dove possiamo tenerci pronti per fare la guerra”, queste dichiarazioni permettono di giocare il ruolo di leader con la “base” dell'occupazione, con il secondo gruppo che abbiamo definito “i rifugiati”. Ma qui si rivela l'ambivalenza del gruppo dei leader che tiene aperti contemporaneamente due fronti di alleanze durante l'occupazione, ma senza ricondurle ad una sintesi, solo declinandole opportunisticamente secondo le contingenze momentanee: da una parte c'è l'alleanza con il sottoproletariato, i “rifugiati”. In questa alleanza si sviluppano a pieno i tratti leaderistici di Simone ma anche di altri della componente “storica” del mad pride. Dall'altro si apre il fronte con i medici, i dirigenti asl, gli intellettuali radical chic torinesi; in questo caso le questioni che vengono giocate sono individuali, tentativi di superamento della precarietà, richieste di riconoscimento personale. Non viene mai tematizzata la questione di porsi collettivamente obiettivi a medio termine e validi per tutti, come per esempio ottenere per i “rifugiati” che si costruiscano nuove soluzioni (abitative, sociali, di presa in carico). Il rifiuto della delega e della rappresentanza qui si rovescia in un modello per cui i leader storici del mad pride, che hanno maggior peso in queste situazioni di interlocuzione con l'esterno, cercano di sfruttare questi rapporti per ottenere vantaggi tattici in ultima istanza riconducibili alla situazione personale. Questa valutazione, che ho elaborato solo alla fine dell'esperienza, è iniziata a maturare dentro di me confusamente nei giorni dell'occupazione e nella successiva visita a Torino dove, auto-sgomberata l'occupazione dopo il ricovero di Simone, ho incontrato il restante gruppo dei leader. Sottoponendo in seguito batterie di domande a tutto il gruppo “storico” ho colto che nella loro interpretazione del mondo la disgregazione dei ceti, degli interessi, dei soggetti plurali, è un dato assodato e persino valorizzato. Non si può quindi elaborare un progetto unitario, collettivo, i membri del Mad Pride non agiscono da portatori di interessi generali.

Nell'ultima mia giornata di occupazione, come ho detto, provo a costruire un primo momento politico collettivo. È anche il momento in cui ho deciso di proporre a loro una restituzione di ciò che ho visto. La mia scelta è di analizzare la situazione indicando sempre la questione collettiva come orizzonte: non mi soffermo mai su comportamenti e posizioni dei singoli ma indirizzo tutte le osservazioni alla collettività che sta occupando. Utilizzo la metafora dei gruppi paleocristiani nelle catacombe; dico a loro che complessivamente le impressioni che mi hanno procurate sono paragonabili a quelle che avrebbe avuto un osservatore penetrando in una comunità paleocristiana minacciata dallo sterminio e intenta a darsi una forma



politica. Ho avuto bisogno, per elaborare il tema dell'apocalisse, di fare riferimento alle ricerche di De Martino sulle apocalissi culturali. Riporto fedelmente le mie note di campo, così come quasi fedelmente le ho lette all'assemblea: “voi sentite attorno a voi l'apocalisse”. “Il welfare è solo un progetto di sfruttamento e di dominio, le vostre vite sono state schiacciate e manipolate da farmaci, medici, centri di salute mentale”. “Ma l'apocalisse c'è già o no?” “Ci sono delle apocalissi personali, c'è il rischio costante della frammentazione delle persone e della perdita di senso. Rinunciare ai farmaci, aprire a una nuova vita, sembrerebbe l'accesso per una apocalisse già avvenuta, che già ha distinto il giusto dallo sbagliato. Ma intorno il mondo continua ad esserci, l'apocalisse non è tanto vicina”. “Anche i primi cristiani si aspettavano che fosse imminente eppure hanno dovuto darsi strutture, progetti, ruoli, una politica di scontro, resistenza, infiltrazione nelle istituzioni”. “Voi dovete decidere cosa fare, se volete procurare o rallentare l'apocalisse”. Ernesto De Martino scriveva «La “crisi” nelle arti figurative, nella musica, nella poesia, nella filosofia e nella vita etico-politica dell'occidente è crisi nella misura in cui la rottura con un piano teologico della storia e con il senso che ne derivava [...] diventa non già stimolo per un nuovo sforzo di discesa nel caos e di anabasi verso l'ordine, ma caduta negli inferi, senza ritorno, e idoleggiamento del contingente, del privo di senso». L'apocalisse culturale può apparire in due forme: in un caso l'apocalisse è già avvenuta, nell'altro essa è da venire e con questa evenienza si instaurano alternativamente rapporti di sollecitazione, contrattazione, trattenimento. Si tratta di un campo in cui si sovrappongono apocalissi personali e universali: da una parte il rischio della disgregazione personale, della perdita di sé. Dall'altro l'apocalisse delle forme culturali di riconoscimento. Si tratta di due circostanze tangibili e sempre presenti. La disgregazione personale è una condizione sempre vissuta come possibile, con la quale bisogna scendere a patti e svolgere contrattazioni. Fenomeni concreti di disgregazione emergono dai racconti di vita dei protagonisti: la sommersione farmacologica controllata e imposta dai medici, la dimensione asfittica dei progetti di vita personali. Dall'altra parte, nella lettura dei leader, c'è un'apocalisse sociale, che si compone della perdita delle forme di riconoscimento reciproco, della perdita dei diritti e delle possibilità, della trasformazione della realtà ordinaria del quotidiano in guerra totale molecolare e predatoria, senza mediazioni simboliche. Così declinato, il tema dell'apocalisse manifesta la sua costitutiva ambivalenza: essa è possibilità di salvezza ma anche stato presente, condizione di fatto della realtà.

Il gruppo mi investe di una strana e completa fiducia e ascolta con attenzione le mie analisi. Tutte le osservazioni vengono accettate. Le mie indicazioni sembrano anche essere condivise dal gruppo. Il gruppo degli occupanti, soprattutto i rifugiati, dopo quell'assemblea mi accetterà pienamente come uno di loro, in particolare il loro “metereologo”.

L'assemblea viene infatti interrotta da un tecnico della ASL solidale, che è venuto a vedere se è tutto a posto. Fuori sta infuriando un temporale e il tecnico entra

chiedendo agli occupanti di “far smettere l'apocalisse”. La sincronicità del fenomeno porta gli occupanti a chiedere a me, sopo che è andato via il tecnico, se quel temporale è *davvero* l'inizio dell'apocalisse. Mi è stato detto che avevano fiducia in me perché io *avevo capito*. Ho scelto dunque, prima di andare via, di agire come un Kathecon<sup>105</sup>, spiegando al gruppo che quello era solo un temporale passeggero, e che non era ancora arrivato il momento. Rispetto al piano metaforico che avevo aperto ho scelto di contrastare proprio quello che i leader, soprattutto Simone, mi sembrava stessero provocando nel rapporto con i “rifugiati”: portarli ad agire, come un movimento di liberazione messianica, affinché *l'apocalisse si verifichi, come momento di rigenerazione*. Il totale rifiuto dei farmaci, il costante accrescersi del parossismo delle pratiche e delle dichiarazioni, l'utilizzo di psicotropi vari e le esperienze artistico-religiose che scandivano le giornate mi sembra avessero portato all'estremo quella tendenza di fondo del Mad Pride di identificare l'agire liberato dalla psichiatria con l'agire libero in sé e per sé; i fenomeni di disgregazione personale accettati come vie di accesso alla coscienza nuova mi sembravano da fermare. Tutti i tentativi di realizzare forme alternative di riproduzione appaiono come una ricerca di salvezza. La retorica anarcoide dello “spazio liberato”, fuori dalle contraddizioni, sembra avere influenzato molto questa idea di occupazione.

Portare allo scoperto il tema della crisi, prendere quel gruppo in lotta e farlo identificare con una comunità di paleocristiani stretta tra la consapevolezza della persecuzione sanguinaria e la eccitata aspettativa del momento del disvelamento mi ha consentito di svolgere più operazioni: 1) entrare in una sorta di “sistema delirante”, acquisire il modello comunicativo del gruppo, 2) storicizzare quello che stiamo facendo, far cogliere che ci sono stati altri momenti storici e altri uomini che hanno sperimentato condizioni simili 3) provare ad inserire l'esperienza del momento in una progettualità 4) creare un terreno comune tra i leader e i rifugiati. La leadership è molto carismatica, Simone ripete ossessivamente “fino alla morte!”, non c'è progetto condiviso e costruzione collettiva di un percorso; creare un terreno comune mi sembra un modo per restituire all'assemblea la responsabilità di definire un percorso, di chiarire la posizione che collettivamente riescono ad esprimere.

L'apocalisse spesso serve per riattivare le forze, per costruire un'ultima ipotesi di comunità resistente pure se si percepisce come votata allo sterminio: pure i seguaci di cristo negli interstizi della decadente società schiavistica hanno immaginato di doversi tenere saldi sbandierando l'ipotesi di un'apocalisse imminente. Entrambi i gruppi, sia i leader che i rifugiati, sono composti da persone consapevoli di essere in condizione di precarietà, ma declinata in modo diverso: i rifugiati sono persone che fanno di loro stessi di essere persone “a rischio”, di distruzione e di autodistruzione. Sono per lo più sottoproletari, senza fissa dimora, assistiti cronici da CSM e Sert, che vivono in condizioni di fortuna o in alloggi di strutture assistenziali o ancora con la

---

<sup>105</sup> Uso questo termine nell'accezione di Massimo Cacciari, cfr. Massimo Cacciari, “Il potere che frena. Saggio di teologia politica” Piccola Biblioteca Adelphi, 2013.

famiglia in case popolari del quartiere. Una condizione radicalmente diversa da quella dei leader, dal punto di vista socioeconomico. I leader arrivano persino a definire la follia come una sorta di aristocratica condizione esistenziale: “i matti sono un certo tipo di criminali che non puoi punire. perché altrimenti negheresti il sistema di valori complessivo. È la classe borghese che si fa fare la psicoterapia così come la cura della pazzia è iniziata dal caso di Re Giorgio. Erano i re ad impazzire. È un problema che si presenta al livello delle classi alte; in un sistema che funziona con la rapina e la sopraffazione, inevitabilmente si presenta il problema della punizione degli impunibili”. Echi nietzscheiani e foucaultiani sono confusamente rintracciabili in queste parole, da cui traggio l'osservazione di una piccola borghesia in fermentazione e in discesa sociale: l'impoverimento umano e relazionale disgrega le possibilità di riconoscimento reciproco e le possibilità che le persone si sentano parte di un soggetto collettivo che possa contrastare le tendenze all'impoverimento e usare la lotta sul welfare in questo senso.

Mi ha particolarmente colpito vedere come questo linguaggio, questa ricostruzione della realtà, affascini e attiri molti operatori, che si possono supporre dello stesso milieu sociale dei leader del Mad Pride. Il discorso del mad pride tocca superficialmente una serie di punti che spesso tornano anche nel discorso degli operatori che si impegnano per migliorare il sistema dei servizi affinché essi lavorino per “restituire la soggettività” agli utenti. Prendo ad esempio il discorso di Epaminondas Thomos, operatore solidale con l'occupazione che appare nel film *Matti a Cottimo* dicendo: “l'esperienza di chi vive il disagio ha a disposizione linguaggi specifici, il linguaggio clinico, il linguaggio comune della famiglia del lavoro, delle amicizie, il linguaggio economico, ma l'esperienza del paziente psichiatrico richiede un linguaggio proprio”. Incredibile come le parole di Sandretti, quando non dichiarano direttamente che il fine è “fare la guerra”, vadano a solleticare una percezione diffusa tra i ceti medi in rapida mobilità sociale nei momenti di crisi, la retorica dell'*autenticità*, dell'*immediatezza*, della *buona comunità* da ricostruire con le *relazioni*. Da parte di Atzori questi temi fanno il paio con il *rifiuto delle istituzioni*. Sempre nel film *Matti a cottimo* Sandretti dichiara: “La società si fonda sul fatto che noi tutti abbassiamo il nostro livello di autenticità nelle relazioni. Il rifugio urbano è un luogo dove gli utenti abbassano il livello di finzione ma è anche un luogo in cui ci si può formare affinché la pazzia diventi una risorsa comunicabile, tutti impariamo ad abbassare il nostro livello di finzione”. In un altro punto dichiara: “La resistenza non è prendere o non prendere i farmaci, andare o non andare dal medico, ma rifiutare tutte le puttananate che ci vengono dette”.

La fine della seconda fase dell'occupazione arriva con il ricovero di Simone Sandretti in SPDC e lo sgombero della struttura il 25 giugno 2014. Atzori scrive:

“Il progetto di consolidare una rete di persone che vogliano partire dal proprio disagio per vivere la realtà sociale senza mediazioni psichiatriche tramite progettualità

orizzontale, è ancora vivo. In questo momento si trova però oppresso da un potere che si è determinato per la nostra troppo giovane esperienza, e dunque frammentata coscienza, della pratica che intendiamo anteporre. Le diagnosi continuano a fare parte del nostro linguaggio quotidiano. Sono narrazioni che utilizziamo per poter collocare all'interno del nostro campo di visione, una serie di disagi che letti senza il filtro medico aprirebbero la possibilità di costruire nuove pratiche. I paradigmi della psichiatria, nel momento stesso in cui vengono criticati, trovano anteposte le nuove pratiche che vanno determinandosi nell'atto stesso della decostruzione. In questo, però, il gruppo che occupava la struttura, non avendo possibilità di determinare un progetto politico solido, ha dovuto prendere atto della strumentalizzazione che veniva messa in atto dalle istituzioni nei confronti delle attività che si stavano svolgendo in quella struttura. Da questa strumentalizzazione io ritengo che si debba partire per definire meglio la nostra posizione. Una tematizzazione approfondita, immersa nel concreto di quello che sta succedendo, può essere un punto di inizio per la realizzazione delle pratiche da noi immaginate. (...) E' necessario un progetto politico che voglia identificare sé stesso al di là delle facili ideologie antipsichiatriche, ma che sia in grado di riconoscersi tramite la negazione che viene fatta ad ogni istanza che esso porti. Solo così può affermarsi. Durante l'occupazione si è giocato al dadaismo. La realtà che regge le apparenze è però più contorta di quanto si immagini. Non entrerei qui nei dettagli che verranno approfonditi strada facendo. Nel mentre è auspicata un'attenzione da parte vostra che vada oltre la morbosa distrazione, per far sì che si instauri una partecipazione."

Nonostante il dichiarato rifiuto delle istituzioni, durante la seconda fase dell'occupazione Atzori promuove la performance in cui è possibile incontrare Sandretti e chiedergli il motivo del suo atto autolesionistico; ospite d'onore della performance, come viene raccontato nell'ultima scena di *Matti a cottimo*, è Vilma Xocco direttrice del Dipartimento di Salute Mentale della ASL To1. Il *Mad Pride* ha più volte interfacciato Xocco nello sviluppo dei suoi progetti; in particolare, come ancora una volta è documentato dal film, in occasione dell'elaborazione del progetto *Matti a Cottimo*. Interrogata da Simone Sandretti e Chiara Abbà, Vilma Xocco è costretta ad ammettere che i progetti di inserimento lavorativo gestiti dal Dipartimento di Salute mentale sono fallimentari. "Le assunzioni vere dopo i tirocini sono pochissime. La legge 68 per noi sembrava un motivo di soddisfazione ma per i nostri pazienti si è rivelata poca cosa perché le aziende preferiscono assumere i disabili fisici, piuttosto che i pazienti psichiatrici". Proprio per rispondere a questa carenza il *Mad Pride* ha elaborato il progetto *Matti a cottimo*, l'idea di una cooperativa distaccata dalle modalità "istituzionali" di inserimento lavorativo e rivolta a creare una rete informale per trovare lavoro a tutto campo, dalle pulizie industriali al teatro, dai traslochi alle mostre d'arte. Nel film si riporta la presa di posizione di Vilma Xocco che contesta la cultura antipsichiatrica di alcune manifestazioni del *Mad Pride*; significativamente gli autori rispondono con le dichiarazioni di Chiara Abbà, che dice: "non abbiamo nessun bisogno di schierarci, né da una parte né dall'altra, non abbiamo bisogno di definirci antipsichiatrici, il *mad pride* non è contro la psichiatria, può essere un supporto per la psichiatria, perché la psichiatria offre determinate cose, si occupa del disagio in un certo modo, ma manca un pezzo, di cose che la psichiatria non riesce a fare". Il dialogo tra Sandretti e Xocco

alla fine del film può essere interpretato proprio come una richiesta di riconoscimento da parte del Mad Pride nei confronti dell'istituzione. La performance è basata sulla domanda che ogni avventore può porre a Sandretti: “perché ti sei buttato dal tetto?”. La risposta per Xocco è “che purtroppo non c'era nessun altro modo di rallentarmi e per far sì che questo posto fosse un posto condiviso da tante persone e non solo un mio delirio maniacale dovevo rallentare, ero troppo veloce. (...) Se tu credi in noi io credo in te, mi fido di te, ma tu devi dirmi che che credi in noi, che non siamo dei deficienti, che credi che quello che stiamo facendo vada fatto”.

L'ambiguità delle posizioni del Mad Pride emerge in tutta la sua forza in questa dinamica: a dichiarazioni pubbliche anti-istituzionali fanno seguito percorsi individuali di inserimento e richiesta di riconoscimento da parte delle istituzioni. La dialettica con le istituzioni non è un momento tattico di una strategia politica elaborata collettivamente ma lo strumento di un posizionamento individuale, impolitico, personalistico dei partecipanti al “collettivo”. In questo il mad pride manifesta una tendenza teorica di fondo: la riluttanza a sentirsi legato a un movimento che trascenda le questioni particolari della psichiatria; l'incapacità di cogliere legami con un ambito più generale dei movimenti di opposizione. Appare qui tutta la distanza tra il mad pride e gli approcci alla deistituzionalizzazione degli anni '70, capaci di rendere la critica pratica allo specifico psichiatrico un momento della critica generale ai rapporti di dominio nella società.

### *3. Crisi di prospettiva del Torino Mad Pride*

Quando sono arrivato a parlare con i leader del Mad Pride qualche settimana dopo lo sgombero ho trovato una condizione di profonda crisi umana e relazionale. Atzori va elaborando delle ipotesi di uscita dal movimentismo e professionalizzazione del suo impegno in salute mentale: in un sociale che cerca nuove strade per ricollocare i propri “utenti”, in cui si cercano nuove soluzioni per abbattere i costi e sviluppare progetti di “innovazione sociale”, Luca cerca di “farsi spazio” nella psichiatria proponendo modelli di presa in carico e intervento “culturale” innovativi. L'analisi politica del tema psichiatrico langue, le dinamiche di “esclusione” non sembrano analizzabili da parte del Torino Mad Pride in un'ottica politica generale né tantomeno condivisa. In assenza di un vero e proprio progetto politico, la ricerca di un'identità individuale sembra essere diventato l'esito della rivendicazione che si focalizzava solo su un vuoto “diritto all'esistenza libera”. Paradossalmente questa accentuata focalizzazione sulla autogestione della soggettività come “diritto” incontra l'impostazione neoliberale delle politiche sociali: quel segmento dei servizi che si propone di sviluppare progetti innovativi, di promozione sociale, di sviluppo culturale per i propri presi in carico sviluppa una retorica orientata all'imperativo del “progetto”, della costruzione di sé come autobiografia, dello sviluppo della libera intrapresa individuale.

Complessivamente incontro un Mad Pride in un momento di profonda riconsiderazione; anche guardando indietro all'occupazione, le vicissitudini di Sandretti e il ricovero finale hanno dimostrato che è forte la difficoltà ad elaborare una contro-ricostruzione del campo in cui si opera. La pratica è stata molto lacunosa e contraddittoria. Focalizzandosi sulla libera espressione e sulla riconquista dell'identità personale si è scontata tutta la difficoltà ad elaborare una contro teoria del disagio e della relazione tra follia e bisogno. Pure nel “rifugio urbano” la crisi di Sandretti è stata affrontata con il ricovero in SPDC. Si è chiarita tutta la vuotezza dell'intenzione dichiarata di “intervenire sul sociale”: il Rifugio Urbano e la Libera Repubblica dei Matti non intervenivano sulle contraddizioni sociali di chi vi viveva ma cercavano di “attrarre” un sociale disgregato e vissuto come “irriformabile”. Nei discorsi di uno dei leader, dopo la fase dell'occupazione, è ancora vivo il pensiero già espresso nella fase precedente: i sistemi di welfare e di cura sono da rifiutare in toto, l'autogestione risulta essere un prodromo di un totale distacco dal sociale come lo conosciamo: *“Noi faremo come se il welfare fosse già morto, così che quando succederà saremo gli unici a rimanere a galla. Allora tutti ci imploreranno di farli salire a bordo ma noi faremo una riunione e decideremo di affondare la nave. (...) Non mi aspetto assolutamente nulla dalle politiche sociali. Chi si è mai aspettato qualcosa dalle politiche sociali? Credo una sparuta minoranza della popolazione. (...) Il matto è il lumpen, il sottoproletario. Il Mad Pride è sempre stato vicino alle panchine dei barboni. L'integrazione che era lo scopo dei suddetti eventi mondani doveva pure integrare qualcosa, no? Ho assistito a molta integrazione durante gli eventi del Mad Pride. La repubblica dei matti invece comporta una specie di livellamento sociale, vivere lì vuol dire vivere tutti nelle stesse condizioni. Per le prime tre settimane niente acqua, per esempio. Questo sicuramente impone una disciplina e una volontà superiori rispetto ad altre attività. Ma se ci si vuole preparare a uno scenario al di fuori dello stato, a mantenere l'indipendenza in un futuro nero, è meglio tirarsi su le maniche da subito”*.

Ma l'impostazione “apocalittica”, per cui il sociale è un terreno franante da cui bisogna contribuire a staccare pezzi per costruire una radicale alternativa autogestionaria, dopo la messa fuori uso di Sandretti tende ad essere una posizione minoritaria in quel che resta nell'assemblea dell'ascolto. Assistendo ad una delle assemblee del Mad Pride nel periodo dopo occupazione ancora viene dichiarato che bisogna prepararsi ad un imminente ripresa della progettualità di occupazioni, anche coinvolgendo in modo solo strumentale le associazioni che si occupano di salute mentale, in vista del più alto fine di prepararsi ad una completa indipendenza dallo Stato nel momento in cui il sistema di welfare volgerà verso una sorta di nuova “soluzione finale” indirizzando tutti i disabili verso nuove forme di campo di concentramento. Di fronte alle perplessità che in assemblea suscita questa posizione anche il resto del gruppo però non sembra capace di elaborare visioni alternative: il mad pride non riesce ad elaborare politicamente qualcosa che superi la scimmiettatura del millenarismo e tende piuttosto a porsi, anche nelle formule meno

avventuristiche, come un contenitore vuoto, una grande bandiera, un simbolo potente ma radicalmente privo di contenuti, su cui ciascuno, sia dei membri interni che degli interlocutori esterni, può pensare di vedere ciò che vuole vedere.

Ho parlato diffusamente con Luca Atzori dopo le assemblee, per indagare il senso di frammentazione e di assenza di elaborazione che ho colto nelle assemblee post-occupazione. Per Atzori si tratta di un problema di lungo periodo, che va storicamente collocato nell'esperienza delle assemblee di Mente Locale da cui trae origine il Mad Pride: si tratta di “assemblee confusionarie, in cui tutti gli utenti possono parlare ma l'assemblea non ha alcun potere”. D'altra parte l'organizzazione del mad pride a Luca sembra paritaria, ma a Luca sembra anche che proprio la dimensione paritaria di questa assemblea permetta a Simone di prendere l'egemonia con discorsi poco ragionevoli. Per quanto Atzori sia critico è lui stesso a dichiarare, rispondendo ad un successivo questionario scritto, “Credo che le decisioni dovrebbero essere affidate al caso. Bisognerebbe uscire dal proprio Ego. Dovremmo agire solo con intelligenza. Privarci di qualsiasi ideologia. Incarnare i nostri obiettivi”. Sembra in netta contraddizione con le critiche che in questa fase Atzori muove a Sandretti e alla “sua” gestione dell'esperienza della Repubblica dei Matti. Come fare infatti a misurare la ragionevolezza di un progetto politico, e a svilupparla collettivamente se le decisioni vengono affidate al caso? I matti possono vivere autonomamente tra loro e lasciar fluire il delirio vedendo quello che succede? Questa è la negazione buonista di un principio di organizzazione politica. Di seguito una serie di dichiarazioni di membri del Mad Pride sui processi organizzativi e decisionali del movimento.

“Non ero molto soddisfatto di come venivano prese, ora come ora non so come vengano prese e se vengano propriamente prese delle decisioni, cioè se si compiano azioni “libere e responsabili”. Forse a questo punto è importante che ci siano delle decisioni sulle quali rapportarsi e lavorare, qualunque esse siano e in qualsiasi modo siano state prese. In generale, le riunioni di direttivo, non rappresentative e non egalitarie (non basate cioè sul sistema di voto o sul sistema di “tutti hanno uguale diritto di parola e di decisione”), mi paiono le più funzionali ed efficaci”. “Avendo partecipato a poche riunioni, non posso avere una visuale complessiva. Per quello che ho visto, le decisioni vengono prese in modo democratico dopo aver ascoltato le varie opinioni, quindi ritengo che sia il modo che mi rappresenta”. “il modo in cui si prendono le decisioni nel Torino Mad Pride è soddisfacente per questo stadio del progetto. Spesso l'essere travalicati fa infuriare, ma almeno evitiamo di cadere nella falla più ricorrente dell'associazionismo, che è quella paralisi dell'azione che dipende dai perniciosi loop osserva-decidi-riorienta-osserva-decidi-riorienta... che non arrivano mai all'azione. Quando il numero delle persone coinvolte dovesse benauguratamente crescere, allora sistemi di controllo più rigorosi dovrebbero essere sviluppati. Ultimamente siamo così pochi che francamente capita di rado di non essere informati”. “Inizialmente non mi è stato facile comprendere, mi sono scontrata con un modo di prendere le decisioni di cui non avevo esperienza. Qui le decisioni vengono prese da chi le sa prendere, ognuno secondo le proprie caratteristiche, competenze, capacità. Credo che questo sia il solo modo in cui si possano prendere le decisioni nel mad pride, è il modo che scaturisce dalla natura del mad pride stesso, contesto in cui ciascuno mette in gioco se stesso, con

tutto ciò di cui si compone, per cui sì, sono soddisfatta del modo in cui si prendono le decisioni, anche quando non sono d'accordo". "Rispetto al rifugio urbano credo ci siano state delle problematiche, ma che senza dubbio hanno portato a riflessioni utili e proficue". "Sono soddisfatto di come si prendono le decisioni nel Torino Mad Pride perché nella maggior parte dei casi le decisioni o vengono prese arbitrariamente da un singolo che si accolla la responsabilità del successo o del fallimento oppure vengono partorite da un processo conflittuale condiviso che porta poi all'unanimità. Sono deluso dal poco controllo che esercito sulla mia indole dittatoriale e dal poco coraggio di Luca Atzori nell'affrontare sia quello che gli piace che quello che non gli piace. Rifiuto ogni valore alla democrazia intesa come delega a rappresentanti e decisioni prese dalla maggioranza. I molti sono stolti". "No, non sono per niente soddisfatta. C'è chi può permettersi alcune cose e chi proprio non può permetterselo. C'è chi sa tutto e chi non sa niente o sa qualcosa di sbagliato. La comunicazione è la più grande falla del Torino Mad Pride, e dato che la comunicazione è un po' alla base di tutto... si può facilmente comprendere come sia possibile creare così tanto Kaos in così poco tempo. Anche questa può essere una risorsa... forse".

Un'assemblea che non decide, un soggetto senza organizzazione, ma che si fonda su un dispositivo, consustanziale al Mad Pride, che pone all'esterno, nel "sociale", la proiezione quasi pubblicitaria dell'aspettativa di un agire liberato dal sistema di potere repressivo della psichiatria, quindi come se questo fosse un agire liberato tout-court. "Naturalezza", "soggettività", "relazioni sociali", declinate in termini idealistici producono una prospettiva che affascina con la possibilità di liberazione immediata, senza dialettica, senza fatica del quotidiano. Ma questo avviene solo quando la gente non è a contatto realmente con il disagio. La stessa gente, quando si trova di fronte a un vero utente psichiatrico incazzato o delirante, dirà: ma "lasciarlo libero di fare quello che vuole non è il modo giusto", come accade durante il corteo del Mad Pride del 2014. La repubblica dei matti è diventata un luogo in cui liberamente fluivano le azioni più parossistiche, ma non si trattava del parossismo di una situazione patologica bensì di una formula organizzativa. Dall'idea della Repubblica indipendente dall'Italia emerge anche una chiara visione politica: la dismissione (prevista e annunciata) dei diritti di cittadinanza apre la strada all'idea che la sopravvivenza è sottoposta solo alla lotta animale tra gli individui; questa prospettiva è assunta e valorizzata come liberatoria; solo in un siffatto contesto può dispiegarsi il potere della follia". Secondo uno dei leader

bisogna incominciare dalla follia e non dal disagio. In primo luogo la follia non è un disagio bensì un potere; in secondo luogo il potere non è causato socialmente ma origina da un luogo che è il contrario della società. La società è passiva di fronte al potere, ma se il matto non prende ciò che è suo allora il potere si rivolta contro di lui dall'interno, sviluppando il cosiddetto disagio. Vedendo il disagio la società allora ne approfitta per vendicarsi dell'individuo che avrebbe potuto punirla ma che ha perso l'occasione. (...) 'orgoglio di essere matti è un'attitudine, un'attitudine che ha anche una precisa collocazione storica; non credo sarebbe potuta nascere prima degli anni '90. Quest'attitudine apparentemente superficiale e nichilista nasconde in realtà un nichilismo profondo, attivo e paradossalmente collegato all'attivismo sociale, ecologico, energetico, politico, artistico... Per appoggiare quest'attitudine, sentirselo addosso, non



è certo necessario essere matti, anzi. Questa del Mad Pride è una potenzialità molto commerciale, per ora poco sfruttata. L'essere matti invece è un discorso diverso. Chiunque può diventare matto, chiunque può rinsavire. Il fatto di per sé non comporta disagio, ma, distruggendo l'idea di sé e del mondo a cui gli esseri umani di solito si aggrappano, di regola si tratta di un'esperienza terrificante e sconvolgente. Certo se uno è un maestro yoga può reggerla. Per questo c'è un orgoglio nell'essere matti e vivere nello stesso mondo degli altri. Per questo il Mad Pride non è molto diverso dallo yoga.

Il gruppo dei membri storici ha visioni molteplici dell'andamento dell'occupazione e del suo senso, ma in generale non ritiene fallimentare l'esperienza dell'occupazione; maggiori criticità sono evidenziati da quelli che si sono approcciati al progetto Mad Pride negli ultimi mesi.

“Non ritengo che tale esperienza sia fallita (...). L'esperienza della Repubblica dei matti non aveva un programma evolutivo preciso, non c'erano aspettative su come si sarebbe svolta o su come sarebbe evoluta o involuta. Si è trattato di un'esperienza di vita nella follia che non ha precedenti, che pertanto non poteva essere prevista. Nonostante l'assenza di presupposti saldi, interessanti sono stati i risultati, non al termine dell'esperienza ma durante la stessa. Ho avuto modo di trascorrere del tempo con persone che non avrei avuto altro modo di frequentare, ritrovandomi su di un piano di parità (differente dalla mia esperienza lavorativa). Ho vissuto momenti critici, legati al manifestarsi della follia ma anche alla difficoltà di convivenza tra persone che non si conoscono in una situazione con caratteristiche estreme (assenza di acqua, assenza di possibilità di cucinare, assenza di soldi, frequenti visite da parte delle forze dell'ordine, rischio sgombero costante). Ho constatato una evoluzione nei rapporti umani tra gli occupanti e i frequentanti e un progressivo riequilibrarsi delle caratteristiche dei singoli rispetto al gruppo. In sintesi ho visto persone che stavano molto male, soprattutto nel tentativo di porre rimedio a sintomi dolorosi, stare progressivamente meglio, venendo a mancare la necessità di negare i sintomi e trovando una possibilità di comunicabilità dei sintomi stessi, divenuti “caratteristiche” invece che “indicatori di patologia”. Il contenuto dei dialoghi avuti in quel contesto non è paragonabile a nulla che io conosca all'interno del contesto istituzionale che frequento per lavoro ed ha un potenziale di auto equilibrio e di auto mutuo aiuto che non si ritrova in nessuno dei contesti ufficialmente esistenti”. “Un'esperienza se viene chiamata con questo nome non è un fallimento: anche se si perdono gli obiettivi, un'esperienza di fallimento è in quanto esperienza un successo, cioè un successo esperienziale. Nella fattispecie la Repubblica dei Matti ha portato a galla tutte le contraddizioni del Mad Pride, sia pratiche sia teoriche, facendo vedere in che modo pratica e teoria si rapportano in una situazione come quella del Mad Pride o della Repubblica dei Matti. La repubblica dei matti è stato un grande laboratorio in cui si è compreso in che modo la follia è destinata a perdere davanti al tribunale della ragione, ovvero cosa c'è di irriducibilmente folle nella follia. In altre parole ha dimostrato che come la sragione è condizione della ragione, anche la ragione è condizione della sragione. Ciò mostra allo stesso tempo che cosa significa sostanzializzare e ipostatizzare la follia, dandole un valore proprio ed essenziale, che notoriamente non ha (potremmo dire che la follia è essenzialmente inessenzialità): dichiararsi folli dinnanzi al ragionevole o ritenere che la follia sia in qualche modo migliore o più libera o più naturale della ragione altro non fa che aumentare la distanza tra questi due modi di pensare, distanza che potremmo dire fonda la ragione moderna, come il punto cieco di un occhio permette la rifrazione della luce

nella pupilla. In una parola, si aumenta lo stigma. Via gorizia ha dimostrato che non c'è bisogno di un'autorità costituita per provocare e aumentare lo stigma, che non c'è bisogno di un nemico in carne ed ossa per sentirsi minacciati e proteggersi fino al collasso, come quell'immunizzazione che arriva alla morte in nome della vita". "La ritengo un'esperienza iniziata. Non ritengo che il concetto in sé appartenga a qualcuno. Sandretti non è la Repubblica dei Matti. Credo che necessiti di una più solida organizzazione". "1) Prima di tutto la Repubblica dei matti non è libera perché la libertà è l'illusione con cui si baloccano i dormienti, chi si sveglia sa di essere solo uno strumento nelle mani dell'essere. In realtà la Repubblica dei Matti è stata sgombrata fisicamente dal suo luogo di nascita in via Gorizia 112/A a Torino e per i suoi occupanti/fondatori è stato una dolorosa sconfitta ma non è strettamente legata a un luogo fisico. La Repubblica dei Matti è dovunque si possa agire la follia e attraverso di essa riappropriarsi dei propri poteri, inoltre si comporta come un'infezione virulenta, chiunque l'abbia frequentata la porta in sé e consapevolmente o inconsapevolmente la diffonde. Perché? Perché una volta che si è iniziato il processo di risveglio personale e di avvicinamento alla rivelazione non si può più tornare indietro". "Se proprio bisogna usare la parola fallimento credo che se di questo si è trattato, sia stato solo parziale. L'esperienza nel complesso è tutt'altro che fallita, "abbiamo visto cose che voi umani addormentati dal senso comune e dal buon senso non potete neanche immaginare". Nessuno ci avrebbe scommesso, ho avuto serie titubanze anch'io nell'accogliere la positività dell'esperienza perché purtroppo nel Kaos spesso hanno avuto più peso le incombenze tecniche e pratiche. Il fallimento parziale credo sia da riferirsi all'esterno: l'immagine più ovvia che ne è venuta fuori credo sia stata proprio quella che l'opinione pubblica si aspettava. Ma questo credo sia avvenuto perché è stato valutato solo un parziale risultato come risultato totale, a discapito dell'approfondimento di quello che è avvenuto nel mentre. Compito della Repubblica dei Matti è decidere quanto peso possano avere determinate situazioni per il raggiungimento dell'obiettivo finale". "Se si guarda i risultati, la risposta è facile: è fallita. Ma nei giorni della Repubblica dei Matti ho potuto notare che è possibile realizzarla, poiché ho visto le relazioni che si creavano e l'aiuto reciproco che si davano. Il fallimento è dovuto alla organizzazione delle risorse che si avevano e al fatto che non si è riusciti a marginare problemi interni".

Sul piano degli obiettivi del Mad Pride le opinioni dei membri storici sono una presa d'atto dell'assenza di una politica comune.

"Il problema più grande del Mad Pride è che secondo me non esiste un unico obiettivo. Ovvero, esiste un obiettivo ma per ognuno questo ha assunto delle valenze profondamente diverse, a volte personali e troppo personalistiche. Spesso la varietà ha costituito il punto di forza, altre ha rappresentato il tallone di Achille. Per alcuni è acquisizione di diritti, per altri è realizzazione personale, per altri è giustificazione di se stessi, per altri ancora è abbandonarsi al proprio Essere (con tutti i pregi e i rischi che questo può comportare). La forza si manifesta quando le reciproche diversità vengono accolte, condivise, rimasticate e risputate insieme. La debolezza arriva quando il dialogo e il confronto vengono meno, dando troppa voce al proprio obiettivo egocentrico. E tutti ne siamo portatori. Non sta a me giudicare se portatori sani o malati. Ma credo sia imprescindibile prenderne atto, perché sarebbe un vero atto di responsabilità verso se stessi e verso gli altri che può evitare il perpetuarsi delle solite crisi, delle solite questioni. I Matti non sono e non devono essere banali". "Non posso dare una risposta certa, ma da quello che ho compreso dalle collaborazioni antecedenti all'occupazione e durante la stessa, si vorrebbe portare alla luce un nuovo sguardo sulla malattia mentale:

‘qualcosa’ di cui non aver paura o ritenerlo ‘diverso’, ma inserire i ‘matti’ nella società come risorsa”. “Non sono propenso a considerare gli obiettivi. Non c'è un qualcosa che desidero (o si desidera) per il Mad Pride, non c'è una speranza, un fine. Ci sono al limite dei traguardi, delle staffette di un percorso infinito. Non esiste salute, non c'è piacere senza dolore, non c'è vita senza dolore né realtà senza delirio. La vittoria non può essere altro che una rimozione in senso psicoanalitico. Tornando ai traguardi, questi ci sono e sono estremamente concreti (mattiacottimo, esperti per esperienza, farmacopea critica) o anche meno concreti (critica alla psichiatria, alla medicina, alle istituzioni governamentali, disciplinari e spettacolari), seppure, come ogni delirio, come ogni pensiero, come ogni evento, sono i traguardi, specie quelli meno concreti, sono assoluti ma non totali, cioè sono inalienabili ma inesauribili, sono una fatica e un impegno che va continuamente rinnovato: la dove c'è intelligenza c'è stupidità e la loro lotta sarà eterna, questa lotta coincide col mondo, esimersi da questa lotta significa esimersi dal mondo, il che non è possibile ovviamente, per cui è meglio armarsi piuttosto che essere in balia degli eserciti e dei mercenari”. “Gli obiettivi del Torino Mad Pride sono diversi e distinguibili in due categorie, che potremmo chiamare “essoterica” ed “esoterica”. Dovrebbe esser già chiaro a questo punto che gli obiettivi esoterici non sono condivisi da tutti ma solo da un nucleo ristretto, mentre quelli essoterici sono sì condivisi da tutti ma, nuovamente, intesi in senso diverso dal nucleo. Perché questa apparente doppiezza? Credo diverrà chiaro prendendo come esempio due degli obiettivi più limpidi: Obiettivo essoterico: combattere lo stigma, arrivare all'uguaglianza. Obiettivo esoterico: trasformare lo stigma in carisma, arrivare all'indipendenza. Per ottenere una cosa, bisogna intanto sostenerne almeno una forma più debole che raccolga un più ampio consenso. Infine, se dovessi definire l'obiettivo principale del Mad Pride direi che, nel breve termine e sul piano personale si tratta di uno stato di coscienza, mentre sul lungo termine e sul piano collettivo si potrebbe riassumere col cambiare la legge. Col cambiare il DSM, cambiare le pratiche della psichiatria e della psicanalisi, cambiare le politiche delle case farmaceutiche e strapparle ai loro proprietari... In una parola l'obiettivo del Mad Pride è la Rivolta”. “Ritengo che l'obiettivo principale del mad pride sia quello di creare rete, di mettere in contatto i matti fra di loro, costruendo relazioni significative fra esseri umani che costituiscono l'unica risorsa indispensabile alla sopravvivenza di ognuno, in prima battuta, al benessere e alla qualità della vita, in seconda battuta. Tale obiettivo è condiviso dal gruppo e soggiace a tutte le attività realizzate, come eventi, spettacoli, giornale, cooperativa”. “La finalità credo sia in parte condivisa, gli strumenti con cui raggiungerla meno”. “La finalità non è condivisa, per questo credo che il Mad Pride non possa decidere una direzione unica, perché nasce da diversi bisogni tra loro conflittuali, tutti accomunati dalla fascinazione per la follia come motore per un'azione trasformatrice. Il Mad Pride è una molla, non una destinazione”. “Il Mad Pride come movimento credo che ambisca a creare una rete internazionale tra tutti i matti del mondo, ovviamente nascendo sulla falsariga del Gay Pride parla prevalentemente del superamento dello stigma e dei diritti di cittadinanza dei matti. esiste? Esistono un numero sempre crescente di Mad Pride sparsi per il mondo quindi è sicuramente possibile nel prossimo futuro costruire una rete interconnessa che condivida le differenti esperienze nazionali. E' una finalità condivisa? Credo che il superamento dello stigma sia un tema condiviso da tutti i Mad Prides”. “Come dice Scheff, la figura del matto si radica nelle persone fin dalla loro infanzia, come la figura dell'uomo nero. Tutte le persone hanno un'immagine del “malato mentale” o del “pazzo” contraddistinta proprio dalla paura. Io credo che ciò che a noi deve interessare della follia non è la follia in sé come caratteristica esistenziale di un individuo, ma il terrore che accomuna le persone che ne sono affette. Quello che possiamo fare per lavorare su un contesto

sociale è limitare la paura. È questo che caratterizza l'esperienza specifica di noi come soggetto politico”.

Nella seconda fase che ho modo di osservare Luca Atzori oscilla continuamente tra un rifiuto di tutto il progetto e quella che vede come un'impossibilità a staccarsene. Il tema della "mancanza di forze" è stato al centro dell'assemblea post-occupazione a cui ho partecipato, in cui c'erano solo tre persone. La delusione e il senso di fallimento erano palpabili. La questione della relazione tra follia e bisogno è emersa purtroppo solo marginalmente; in generale, emergono la frammentarietà e le lacune dell'identità dell'assemblea del Torino Mad Pride. Neanche in assemblea è venuta un'analisi del comportamento da tenere ora con i servizi psichiatrici né dell'incontro tra questione psichiatrica e questione sociale che è avvenuto nel rifugio urbano. Il mad pride continua ad oscillare fra tre visioni: una più di collettivo artistico-dadaista, fatta di provocazioni ed estetismo sul modello dei gay pride, attraverso il quale la massima aspirazione sarebbe quella di diventare un'agenzia che organizza eventi estremi per un pubblico normale come un qualsiasi Arci Gay; l'altra tendenza è quella di movimento politico, ma è povera, per nulla argomentata e velleitaria. La povertà di questa tendenza è emersa in tutta la sua debolezza con lo sgombero della repubblica dei matti, che è stata la prima vera "immersione nel sociale" da parte del gruppo. Dopo lo sgombero non è venuta alcuna elaborazione collettiva, alcuna presa di posizione; alcuni membri del gruppo stanno pensando ora ad un percorso “partecipativo” con la AUSL e il Comune di Torino, camuffandosi dietro altre associazioni, per ottenere l'accesso ad una sede. L'ultima tendenza, che riposa più sulle speranze di "impresa sociale" rappresentate da Matti a Cottimo, va verso un'idea di professionalizzazione in campo psichiatrico. Si prefigura la possibilità di diventare una cooperativa che gestisce inclusione sociale e lavorativa con metodi "innovativi" rispetto alla decadenza della psichiatria torinese. L'interesse per una professionalizzazione e un rapporto dialettico dentro le istituzioni è tuttavia un obiettivo che non viene discusso e organizzato in assemblea, sembra in questa fase solo un anelito di Luca Atzori, che ora ha un reale bisogno di lavorare; come dice lui stesso “a differenza di Lorenzo e Simone che, uno per condizione economica di famiglia, l'altro per l'abitudine a vivere di espedienti artistici e contestualmente rifiutare qualsiasi altro lavoro, non hanno nessun interesse a sviluppare questa prospettiva”.

La strategia del Mad Pride risulta quindi dominata da una serie di tendenze: l'estetizzazione come forma di politicizzazione del gesto liberato, con cui il Mad Pride si pone nettamente in una prospettiva individualistica e collude con la perpetuazione di pratiche che approfondiscono la contraddizione dello stigma. Le pratiche del mad pride sono infatti legittimate in quanto atti compiuti da una o più persone “matte”, non da un cittadino. Si afferma con orgoglio una specificità dell'identità di matto, sottraendola alle sue relazioni con la società interpretata in modo più complesso. D'altra parte attraverso Matti a cottimo si fa strada l'idea di una

professionalizzazione alternativa del disagio. Anche questa rimane nel novero dell'individualismo ed è pienamente competitiva con la dinamica neoliberale di smantellamento e finanziarizzazione del welfare perché essa si fonda su bisogni, individuali di affrancamento da una condizione di precarietà, non su una coscienza politica collettiva di una precarietà da superare. Per quanto Atzori se ne distanzi, questa è l'altra faccia della medaglia del discorso sugli Ufe trentini: la criminalizzazione del bisogno diviene tentativo o di cooptazione professionalizzante o di professionalizzazione alternativa del disagio, in ogni caso non se ne esce dallo specialismo imperante. Allo specialismo delle tecniche e dei saperi psichiatrici si affianca lo specialismo del "sociale", per cui tutti sono esperti del proprio disagio, ma ancora al servizio di chi gestisce il disagio. Nella particolare interpretazione del Mad Pride la professionalizzazione del disagio viene fatta passare come autogestione; nell'illusione piccolo borghese di un affrancamento dal potere securitario ed economico si verifica il trionfo invece di questo potere. E' la forma compiuta di una autogestione sociale del conflitto attraverso il sapere/potere della psicologia/delle psicologie che si pongono come facilitatrici di questo processo di autogestione (vedi la consulenza psicologica nel rifugio urbano e in generale le relazioni tra il mad pride e gli operatori, vedi la socializzazione delle emozioni e la centratura sulle relazioni come ambito di questo "politico autogestionario"). Di fatto il Mad Pride accetta una forma già codificata di disagio di fatto espropriando proprio ciò che il politico poneva come massimo obiettivo: l'esplicitazione del conflitto e delle sue contraddizioni. Nella prospettiva del Mad Pride si perviene invece ad un "sociale" dove il "matto" sia pienamente legittimato perché il disagio è pienamente socializzato come fatto individuale. I matti entrano quindi nella repubblica dei matti in quanto matti ma non in quanto soggetti. Nella città della grande dismissione industriale e del postfordismo, proprio le tecniche di governance neoliberali sono all'opera anche in questa esperienza: il mito della costruzione di sé, della rivendicazione orgogliosa della propria identità, è l'unico viatico per la conquista di una dignità dell'esistenza. Non c'è nessuna relazione con le esperienze di deistituzionalizzazione in cui si è lavorato a partire da una condizione sociale di classe oppressa che lotta per la sua emancipazione legandosi ad altre realtà sociali - studenti, operai, tecnici.

Anche in quanto esperienza "antipsichiatrica" il rifugio urbano ha mostrato tutta la sua debolezza non ponendo affatto in questione la condizione dei "rifugiati", che dopo lo sgombero non hanno di fatto aumentato il loro potere contrattuale collettivo. Anche perché solo a partire da un confronto con le istituzioni (dentro e fuori) è stato possibile rivendicare un ruolo attivo di emancipazione sociale per le istituzioni antipsichiatriche: quelle che oggi resistono sono affidate al lavoro di pochissimi ex-operatori che lavorano non a caso in zone dove la pressione istituzionale (e quindi la presenza di forme di manipolazione tecnica della questione sociale) è paradossalmente più carente (vedi Messina con Giuseppe Bucalo). Cioè dove riescono a creare forme di assistenza sociale che in altre aree geografiche sarebbe impossibile creare (non solo per la pressione sociale ma anche per quella

istituzionale); le forme residuali di "collettivo antipsichiatrico" non hanno mai creato una base di lotta politica in grado di dialettizzare le contraddizioni con i servizi e di avere dunque un ruolo di interlocutore credibile e per questo sono fallite.

In una successiva intervista Luca Atzori ha fornito nuovi elementi per confermare queste tesi.

“Noi come gruppo inizialmente abbiamo sbagliato: abbiamo pensato che noi non fossimo un'occupazione di utenti, che si distinguevano e anzi lottavano contro gli operatori. L'idea era quella che il sociale non esiste solo nella vita, nelle case dei pazienti, nei centri diurni, ma il sociale è complessivo, sociali sono anche le relazioni che si vengono a creare tra psicologo e paziente. Il setting stesso contiene in sé una relazione che va a determinare un aspetto sociale. La consulenza psicologica è nata semplicemente dal fatto che le porte non sono state chiuse a nessuno, sono entrati degli psicologi in occupazione dicendoci che il nostro progetto interessava e si sono proposti per un rifugio urbano. Io non ero molto convinto dell'idea. In realtà lo sportello psicologico non si è mai effettuato. E non si è mai discusso di questo. Chi conosce i bisogni degli utenti? Chi può spiegare con maggiore lucidità quali sono i bisogni degli utenti? Gli operatori, che diventano quasi i “professionisti della rivoluzione”, che a un certo punto sono necessari perché gli stessi pazienti hanno bisogno di loro. Visto che noi volevamo aprire alla cittadinanza per rendere tutti partecipi di certi problemi, abbiamo fatto entrare di tutto, senza discriminazione e senza riflessione”.

Negrognolo: perché allora non avete raccolto l'adesione degli operatori sociali in lotta, che pure a Torino sono una realtà importante?

Atzori: non è venuta molta gente. Con molti possibili interlocutori non siamo riusciti a trovare momenti di dialogo. Sono venuti solo molti giovani psicologi da poco professionalizzati o in formazione che volevano collaborare con noi.

Negrognolo: probabilmente l'adesione di certi giovani psicologi indica soprattutto che certi contesti professionali e formativi sono asfittici quindi questo probabilmente rivela il bisogno di essere tematizzato e raccolto politicamente.

Atzori. L'ipotesi di Simone è di identificare tutti come utenti. Di individuare in tutti dei segnali di disagio e farli entrare nel gruppo, ma non c'era dietro una riflessione politica. All'interno del Mad Pride c'è un gruppo di persone che sono anche psicologi che forse speravano di trovare nel Mad Pride un loro piccolo spazio. Il loro pensiero probabilmente era “i matti da soli cosa fanno”. In questo periodo c'è tutta una critica dentro i servizi che dice: gli utenti sono sempre meno seguiti, non c'è la possibilità di psicoterapia per tutti, la gente non ha possibilità di accedere a servizi psicoterapeutici, quindi quello che hanno pensato alcuni psicologi è stato: noi facciamo la psicoterapia a offerta libera, che garantisce a tutti la possibilità di fare una cura necessaria per fare un lavoro su se stessi. Quello che si voleva fare era un grande servizio perché normalmente la psicoterapia costa 80 euro a seduta e invece lì si poteva fare popolare. Gli psicologi che cerano dentro il mad pride hanno dato per scontata questa cosa e non c'è stata nessuna riflessione politica sull'opportunità e sul significato di questo.

Negrognolo: ma tu ora pensi che si debba andare in contro a questo bisogno della

psicoterapia popolare per tutti?

Atzori: molti utenti sentono questo bisogno. Se gli utenti manifestano il bisogno di non essere solo sedati, contenuti, ma anche di un qualcuno che possa ascoltarli e aiutarli a visualizzare meglio e con maggiore lucidità i propri problemi, probabilmente è un bisogno che è presente.

Negrognolo: scusa Luca ma tu nel tuo progetto di rifugio urbano parlavi della necessità di affrontare un disagio sociale, che si viene a produrre nei meandri di solitudine della città. Non capisco in che misura questo disagio, così problematizzato, possa trovare una risposta in una consulenza psicologica.

Atzori: mettendo in discussione il modo stesso in cui funziona la psicologia, trasformando la psicologia in una cosa diversa, abbattendo il setting, abbattendo il ruolo del terapeuta nei confronti del paziente.

Negrognolo: ma quali caratteristiche del rifugio urbano operano quella messa in discussione della psicologia e non invece forniscono semplicemente un nuovo teatro allo svolgersi della medesima relazione terapeutica? Il rischio è che le caratteristiche che tu indichi come “nuovo setting”, messa in discussione della psichiatria, siano precisamente quelle che producono il libero fluire del delirio 24h su 24, il quale poi a suo volta rende necessario la “consulenza psicologica” oppure l'intervento dei tecnici per eseguire un TSO

Atzori: Il rifugio urbano avrebbe dovuto posare su presupposti molto più politici per far sì che non diventasse un nuovo setting per la solita relazione; avrebbe dovuto diventare un luogo in cui si mettono in discussione le dinamiche della psichiatria conosciuta. Mentre il caso della Repubblica dei Matti di Via Gorizia è diventato un setting. Si è pensato “troviamo un modo diverso per far stare bene la gente” quindi lì è diventato un setting. Se invece il rifugio urbano diventa un luogo in cui le persone, entrando, entrano in un progetto politico. Lì non si tratta più di un setting. Lì le persone non parteciperebbero in quanto utenti che hanno bisogno di stare meglio, ma delle persone che si mettono a collaborare per un progetto politico.

Negrognolo: ma quale dovrebbe essere questo progetto politico?

Atzori: lavorare insieme per autogestirsi e creare massa critica per poter determinare una dialettica fra il potere medico e quello dei pazienti. Sviluppare la capacità di agire sul mondo, diventare soggetti politici, è già una immediata terapia. In quanto partecipante a un progetto politico, la persona non si limita più ad essere utente ma diventa cittadino, quindi sta lavorando sulla propria vita.

Negrognolo: ma questo come si fa?

Atzori: unendo insieme l'obiettivo politico e quello terapeutico. Nella repubblica dei matti io ho delle riserve che si sia riusciti davvero a stare meglio. Cioè stavano bene gli utenti “ultimi”, quelli che non avevano un tetto sopra la testa, quelli per cui il rapporto con le istituzioni è stato sempre e solo fatto di sopraffazioni e forzature ma nessun reale reinserimento sociale. Per altri utenti, in condizioni socioeconomiche migliori, quell'ambiente non forniva quel surplus di inclusione, quindi era solo patogeno.

Negrognò : quindi sei tornato anche tu a fare una distinzione di classe tra gli utenti: valuti gli aspetti socioeconomici

Atzori: alcuni utenti di Mente Locale e altri membri del Mad Pride hanno giudicato patogene le dinamiche di “libero flusso del delirio” vigenti nella Repubblica Dei Matti. Alcuni si sono esclusi o si sono sentiti esclusi dalle dinamiche relazionali vigenti nel posto.

Negrognò: e quale pensi che sia la caratteristica che distingue le persone che hanno trovato quel posto terapeutico da quelle che non lo hanno trovato terapeutico?

Atzori: chi quando viene accolto ha insulti e nel delirio viene messo alla prova e rimane è chi non ha niente da perdere. Chi si sente insultato, maltrattato, non entra perché se ne può tornare a casa.

Negrognò: quindi una distinzione di dignità delle condizioni di vita?

Atzori: sì.

Negrognò: il problema però è che non si riesce a sviluppare una progettualità con chi è oggettivato, come dici tu, da quel sistema di servizi, non si riesce ad entrare nei luoghi in cui si sviluppi una reale contrattualità

Atzori: è sempre la questione della paura. Noi con il rifugio urbano abbiamo dato la possibilità ad alcuni di vivere “fuori” dalla compensazione “falsa” che offriva la loro istituzionalizzazione domestica o sulla strada, come “ultimi”.

Negrognò: e quando però la repubblica dei matti implode, che ne è di quegli ultimi? perché dovrebbe morire alcoolizzato uno che aveva smesso di prendere l'Antabuse nella Repubblica dei matti? perché dovrebbe avere una vicenda giudiziaria in più uno che viveva in strada? Se non c'è un reale progetto politico dietro...

Atzori: sì questa è la conseguenza di non avere una linea. Un conto è toccare esperienze personali toccanti, un conto è armarsi e organizzarsi per fare un'azione politica, facendo in modo che quella esperienza resti solida. Quello che la repubblica dei matti ha mostrato è che non c'era solidità nella progettazione.

Negrognò: voi avete mai tematizzato il fatto che comunque alcuni di voi, per la propria condizione socioeconomica, anche di fronte a un fallimento, sono destinati a cadere in piedi, mentre altri, di fronte a un'azione sconsiderata o fallita, sono destinati a circuiti di esclusione e disumanizzazione da cui sarà difficile uscire?

Atzori: no. Questo non si è tematizzato abbastanza. Questo non interessa. Questo è il problema.

Su questo tema ho raccolto anche altre opinioni da parte degli altri membri del Mad Pride che erano stati leader dell'occupazione:

“A mio parere la responsabilità dei leader era cercare di creare un ambiente accogliente,



nel quale poter organizzare attività che coinvolgessero chiunque volesse partecipare portando a dare risalto alle capacità di ogni singolo e valorizzandolo. Durante l'occupazione è stato possibile vedere ciò: c'era chi era addetto a cucinare, chi andava a fare la spesa, chi puliva... Dopo lo sgombero non si è riusciti a 'salvare' il buono che era stato costruito, poiché uno dei leader non è stato bene". "Anche qui non credo di essere in grado di rispondere, specie perché non ho chiaro chi fossero i leader nel rifugio urbano. Brevemente e riduzionisticamente, mi verrebbe da dire che quali che fossero le loro responsabilità non sono state assunte, perlomeno non nel modo convenzione con cui ci si assume delle responsabilità. Oggi come oggi la nostra responsabilità è guardarci indietro camminando avanti". "Nel rifugio urbano la legge era uguale per tutti. Non sentivo la minima responsabilità nei confronti dei miei compagni, o, almeno, nessuna responsabilità data dal mio ruolo ma solo quella che ci può essere fra persone che si trovano nella stessa situazione. Se avessi pensato di essere responsabile degli altri cittadini della Repubblica dei Matti sarei scappato in Nicaragua credo. Adesso che ci hanno sgomberato penso spesso con rabbia alle vite che alcuni miei ex coinquilini hanno dovuto riprendere, ci penso con rabbia e senso di rivalsa, non certo con senso di colpa o di responsabilità. Ma stiamo scherzando?!". "La responsabilità dei leader è quella di aver reso possibile, e mostrato tale possibilità, un'alternativa, con tutte le sue contraddizioni e deficienze. Dopo lo sgombero è parte della consapevolezza di ognuno che i leader possono avviare una simile esperienza ma non possono esserne i soli responsabili. Senza l'apporto di tutto il gruppo quanto avviato si disperde tendendo ad assomigliare ad un fallimento". "Una responsabilità del tutto relativa. Ognuno è responsabile di sé stesso. Oggi hanno la responsabilità di non far cadere quell'esperienza nel vuoto". "La responsabilità è politica. Credo che il problema stia nella leggerezza con la quale viene presa la faccenda. Se questo progetto è di responsabilità di Sandretti me e altri due allora fallirà CERTAMENTE. Se invece questo progetto viene condiviso e capito, allora si realizzerà. È l'unica a mio parere". "Personalmente mi sono assunto un ruolo eccessivamente dittatoriale che nelle intenzioni voleva essere da stimolo al risveglio di chi entrava nel rifugio. Di fatto questo atteggiamento provocatorio e urticante ha aiutato quelli che hanno deciso di vivere nella repubblica a mantenere un livello alto di attenzione. Ciononostante ho lasciato andare a piede libero il mio delirio maniacale molestando eccessivamente i nuovi arrivati e facendo atti che hanno urtato la morale comune (quello che per esempio ha determinato la richiesta da parte della direzione di un mio ricovero è stata una pugnotta nel teatro, spiata da un'infermiera). Oggi penso di dover operare una maggiore autodisciplina sulla mia personalità narcisista e permettere agli altri, almeno a quelli che non si chiamano fuori ma rimangono a lottare, di consigliarmi e di guidarmi".

Su questo tema, ecco un'altra dichiarazione di Luca Atzori raccolta attraverso l'intervista.

"Da un certo punto in poi il confine Mad Pride/non Mad Pride è diventato molto sottile. Le persone che hanno deciso di entrare nel rifugio erano a conoscenza di tutta la situazione e anche della crisi interna al movimento. Il gruppo, nonostante le contraddizioni nella gestione delle situazioni, ha deciso di mediare tra occupanti e istituzioni per rendere meno tesi i rapporti e per continuare un processo che ancora conservava risvolti costruttivi. Ora che non si ha più l'accesso al rifugio il movimento sta cercando come può di garantire una continuità diversa alle relazioni che si sono instaurate e si sta impegnando affinché quella parte di responsabilità dia i suoi frutti".

Ecco il seguito dell'intervista, sul rapporto tra le questioni psichiatriche e l'interesse per la politica più in generale:

Negrognolo: e non pensi che questo disinteresse derivi proprio dal fatto che non si fa quel passaggio dallo specifico del disagio mentale al saldarsi con le altre lotte per un miglioramento della qualità della vita sociale?

Atzori: sì, perché nessuno nel gruppo vede più una sponda nella sinistra, né nei politici né nei movimenti, si gioca a fare gli anarchici di destra, gli individualisti; quella è la linea che ha preso il Mad Pride.

Negrognolo: perché non si trova una sponda nella politica di sinistra?

Atzori: il mad pride è nato anche da una riflessione fatta con Simone e Luca Poma, un giornalista della stampa, che diceva che il Mad Pride è un'organizzazione "apolitica". Quello che si voleva fare all'inizio era: "andiamo in giro e facciamo una manifestazione dicendo: io non mi vergogno di prendere gli psicofarmaci". Per fortuna poi questa posizione è stata marginalizzata, ma la regola sembrava mettere d'accordo tutti quindi l'apoliticità è rimasta. Il disagio oggi non è più una rivendicazione di bisogni ma "sto male", "non riesco a dormire la notte, quindi per stare bene devo prendere uno psicofarmaco". Per conciliarmi con la società devo prendere quella pastiglia, devo essere seguito. Di fronte a questo non può esserci più una lotta politica ma una lotta biopolitica, nella quale a un certo punto le persone stanno lottando con un potere che si è incorporato. L'assenza di dialettizzazione che c'è quando non esiste più un nemico chiaro e definito, favorisce l'incorporazione biopolitica delle forme di disciplinamento. Oggi i partiti sono delle organizzazioni di marketing e la lotta politica si muove in altri ambiti.

Negrognolo: è questo il motivo per cui il Torino Mad Pride ha nella sua estetica anche elementi nazisti?

Atzori: Spesso si tratta di provocazioni.

Negrognolo: Provocazioni contro cosa? non provocazioni contro il "ceto politico" dei movimenti con cui siete entrati in contatto, con i militanti dei collettivi autonomi o con gli attivisti dei collettivi anarchici antipsichiatrici?

Atzori: qualche volta sì. Ma la cosa principale è che c'è un gruppo che sta facendo una lotta senza un nemico. La psichiatria non può essere un nemico reale. La psichiatria non è un nemico perché può essere tutto o niente, sarebbe come fare la lotta contro la cardiologia. Si tratta di scontrarsi con un paradigma, ma un paradigma non può costituire il nemico di una lotta. È per questo forse che si va a sfociare in una dinamica personalistica. Viviamo nell'era delle relazioni, in cui quello che conta non è la lotta che un gruppo o un determinato insieme di persone accomunate da uno stesso obiettivo fanno, ma piuttosto una serie di disagi di singoli individui e il modo in cui questi singoli individui si costruiscono uno spazio per dire "vogliamo stare bene". E quindi anche i matti dicono "non vogliamo essere rinchiusi, vogliamo essere liberi".

Negrognolo: ma è pienamente integrato nel nuovo modello di funzionamento del sociale oggi: utenti psichiatrici che si autogestiscono, carcerati che si autogestiscono, sfigati che si autogestiscono. State facendo esattamente quello che oggi fa il sociale. A questo

punto non si riconosce più una questione politica legata alla cittadinanza, ma una questione prettamente biopolitica, legata alla vita; il mad pride diventa semplicemente l'urlo di esistenza di una vita, una vita qualsiasi, si costruisce un'identità non dialettica e non processuale che vuole solo preservare la possibilità di un'esistenza biologica.

Atzori: Vero. Ma questo accade perché queste soggettività non hanno elaborato un'alternativa autonoma. Se la alternativa la elaborassero i tecnici, che sono comunque dei borghesi, in quanto ricercatori, psichiatri, sarà sempre filtrata da un suo interesse. Se invece questa alternativa è elaborata direttamente dagli esclusi che sono presi in carico da un servizio, avviene un cambiamento della domanda. Noi nasciamo in un momento storico in cui la questione del “matto” non si lega più ad un contesto sociale più ampio con cui legare delle rivendicazioni. Per farla breve, il matto non può riconoscere i propri diritti e le proprie rivendicazioni come parte integrante di una questione politica che è posta dalla classe operaia. Oggi il matto ha un problema che è individuale e sociale: la sua identità non viene accettata e lui invece vuole farsi accettare in quanto tale.

Negrognò: la malattia oggi spesso viene interpretata come momento di ricerca interiore, ma solo in determinate condizioni di classe. Herzlich e Augè, nella loro ricerca sulle risignificazioni soggettive della malattia in Francia negli anni '70, avevano già messo in luce che per la classe borghese la malattia viene interpretata come momento di ricerca di senso, di ricostruzione di sé, mentre per il proletariato la malattia viene interpretata come un momento di forzata inattività, di invalidazione, di limitazione della potenza vitale. Per il matto che prende 10.000 € al mese la malattia può essere un'ulteriore occasione offerta alla ricerca di sé, un momento di esplorazione delle proprie contraddizioni.

Atzori: il ricco malato ha certo capacità e possibilità di mettersi a riflettere sulle contraddizioni che ha incorporato, che sono le stesse che, incorporate dal povero, provocano la condizione di invalidazione ed improduttività. La malattia è sempre un oggetto politico, che addirittura può conciliare gli interessi di varie posizioni sociali e funzionare come strumento per cambiare un paradigma sociale generale. La psichiatria riduce queste contraddizioni a malattia, mentre invece dovrebbe esplicitare queste contraddizioni devastanti e permettere ai soggetti di problematizzarle e prenderne coscienza. E' comunque uno strumento di messa in discussione della norma. Attraverso la malattia si viene comunque inclusi.

Nelle parole di Atzori paradossalmente le contraddizioni sociali “sono le stesse” per il ricco e per il povero, non si tematizza che alcuni dei “rifugiati” venivano dalle case popolari di determinate zone, che per quegli utenti sono l'ultima discarica sociale prima delle istituzioni più restrittive. La questione delle posizioni socioeconomiche occupate dagli individui torna per Atzori solo parlando delle progettualità personali. Tra i suoi progetti di vita c'è ora quello di abbandonare il Mad Pride, nel caso esso non gli servisse per guadagnarsi una forma di riconoscimento professionale della sua esperienza.

### **3. Crisi sociale e lotta politica**

#### *1. Le esperienze “di movimento” nella salute mentale napoletana*

Capire le esperienze di partecipazione sorte sul territorio di Napoli richiede in primo luogo di rapportarsi con una precisa realtà sociale e territoriale caratterizzata da un livello estremo di debolezza delle politiche sociali e assistenziali, con una sanità schiacciata sulla preminenza del privato e una tendenziale permanenza di approcci contenitivi e manicomiali nella pratica psichiatrica. Siamo quindi di fronte a un livello di arretratezza istituzionale e disgregazione sociale tale da definire un modello di servizio radicalmente distante da quelli che, come abbiamo visto sopra, elaborano paradigmi “partecipativi” di lavoro. Questo il quadro che emerge da un'inchiesta pubblicata nel marzo 2015 da Giuseppe Manzo e Ciro Pellegrino che ha l'obiettivo di analizzare le conseguenze del governo regionale campano a guida Stefano Caldoro su vari ambiti della vita pubblica locale<sup>106</sup>. Tra le questioni prese in analisi c'è il tema della salute mentale. Per introdurre l'esperienza napoletana di partecipazione e in particolare i gruppi a cui ho dedicato questa parte della mia analisi è particolarmente interessante la lettura dell'inchiesta, che riporto in appendice (Si veda il Documento n.4). Su questo sfondo si delineano le forme di interlocuzione che troviamo in questo territorio: soprattutto di tipo “conflittuale” e “rivendicativo”. Nella mia ricognizione ho incontrato almeno tre entità distinte, i cui destini sono però incrociati: l'Associazione Sergio Piro, formazione storica nata a difesa e sostegno dell'opera dello psichiatra napoletano, interprete locale del movimento anti-istituzionale, e oggi portata avanti da un gruppo composto da cittadini impegnati nella politica e nell'associazionismo locale, da psichiatri dei servizi e dell'università e da pazienti e familiari di pazienti; il Comitato di Lotta per la Salute Mentale, in cui sono attivi anche alcuni membri dell'Associazione Sergio Piro, che accoglie al suo interno anche studenti di medicina e di scienze umane, specializzandi in psichiatria e alcuni utenti dei servizi, alcuni dei quali già impegnati da anni con lo storico coordinamento napoletano dei Disoccupati Organizzati; l'Osservatorio per la Salute Mentale, un organo istituzionale nominato dalla Giunta, partecipativo in quanto vi siedono 11 persone tra membri del comitato di Lotta e funzionari pubblici. La frammentazione di soggetti, modalità d'azione ed esperienze è anche aumentata nell'ultimo anno, con la nascita del “Forum Sergio Piro” che si pone in maniera critica rispetto all'Associazione Sergio Piro. Per quanto ad attraversare questi soggetti collettivi si trovino spesso le medesime singolarità, le vicende di cui questi gruppi sono stati protagonisti negli ultimi anni e che io ho avuto modo di osservare hanno aperto una serie di contraddizioni importanti sull'interpretazione delle dinamiche partecipative, sui possibili processi di soggettivazione conflittuale, sulle modalità di svolgere un'azione istituzionale in cui convergano tecnici dei servizi, familiari e persone con disagio costruendo una forma di interlocuzione “emancipativa”.

Ho avuto modo di seguire l'intervento del "Comitato di lotta per la salute mentale" al VII Forum Salute Mentale tenutosi a Roma il 20 Marzo 2013. All'interno del dibattito tenutosi a Roma si sono incontrate varie realtà associative, rappresentanti del mondo sindacale e politico e dei Servizi di Salute Mentale. L'intervento del Comitato di

---

<sup>106</sup> “L'Invisibile: scandali, inchieste e potere nella Campania di Stefano Caldoro”

Lotta è stato tra i pochi a ricollocare la questione psichiatrica nell'ambito di prospettive di azione sociale e politica nel solco delle lotte antiistituzionali. Sul palco sono intervenuti Marcello Piantadosi e Adriano Coluccia, riporto l'intervento trascritto in appendice (Si veda il Documento. n. 4). In appendice riporto anche la presentazione del comitato di Lotta nelle Parole di Enrico De Notaris il 21 novembre 2014, la presentazione dell'osservatorio sul sito del Forum Salute Mentale, la presentazione del Comitato di Lotta per la salute mentale che scrive Adriano Coluccia, utente sei servizi psichiatrici e membro storico del collettivo dei Disoccupati Organizzati, uscito il 16 gennaio su un sito dell'area antagonista napoletana (Si veda il Documento n.5).

Dal 2012 al 2015 la posizione del Comitato di lotta resta soprattutto di tipo rivendicativo nei confronti delle istituzioni regionali e cittadine: il comitato, facendo leva sulla figura del sindaco come garante della salute della popolazione comunale, intraprende un'azione di contestazione finalizzata all'apertura di un osservatorio che consenta di monitorare le politiche sanitarie cittadine, a partire dalla questione drammatica dei trattamenti sanitari obbligatori e della incontrollata somministrazione farmacologica. Nel frattempo, mentre si alternano accenni di apertura alla trattativa e passi indietro da parte del Comune, il Comitato continua un serrato lavoro territoriale nel Centro Sociale “Banchi nuovi”, dove ha sede la storica esperienza dei Disoccupati Organizzati. Il “laboratorio del mercoledì”, perno dell'azione territoriale del Comitato, è un laboratorio con aspetti artistici, supportato da studenti e specializzandi con competenze espressive, musicali e teatrali, ma è soprattutto impostato come strumento per “raccolgere e dare voce” alle esperienze della popolazione locale. Il laboratorio riesce in alcuni momenti a strutturare percorsi teatrali fondati sull'elaborazione di autobiografie di esclusione e marginalità; dall'autunno del 2013 promuove anche delle uscite pubbliche nel quartiere di Forcella, nelle quali si raccontano le storie di chi ha attraversato “esperienze di esclusione e di violenza legate al disagio psichico” e ha scelto di affrontarla “non dal punto di vista psicologico o farmacologico ma stando insieme e lottando per rivendicare i diritti di chi non ha lavoro, non ha casa, non ha ruolo nella società”<sup>107</sup>. Il lavoro territoriale, che inizia dal 2012 contestualmente all'inchiesta sull'uso di psicofarmaci, è concentrato sul quartiere “difficile” di Forcella e mette in campo come prima azione uno “sportello di ascolto”. Ecco come viene raccontato da Marcello: “all'inizio è stato aperto per circa quattro mesi il venerdì ma sono venute in totale 4 o 5 persone; se fossimo stati in un quartiere più agiato dal punto di vista economico le cose non sarebbero andate in questo modo. Questo ci ha confermato alcune analisi teoriche che noi avevamo già ipotizzato: ormai la questione dello stigma nelle fasce economicamente e culturalmente più avanzate della società italiana...c'è un interesse ad eliminarlo. Forse è una frase un po' forte ma io sono un medico e lavoro al Policlinico, lo vedo. Quando viene il rappresentante dell'industria farmaceutica non mi dice più “individua il matto e dagli lo psicofarmaco” ma il suo intento è quello di

---

<sup>107</sup> Dal racconto di Marcello Piantadosi a Radio Fuori Onda del 5 novembre 2013

diluire la sofferenza psichica; mi dice: “tutti siamo un po' matti e si può accedere a un farmaco per stare un po' meglio”. Oggi le multinazionali farmaceutiche sono le prime interessate ad una lotta allo stigma ma non con l'obiettivo di rovesciarlo ma con l'obiettivo di romperlo per patologizzare e medicalizzare non più il sintomo ma una inadeguatezza rispetto al massimo. Questo è quello che si sente nei quartieri più avanzati, mentre invece nel quartiere in cui siamo noi lo stigma è ancora molto forte e sentito; anche quando qualcuno è venuto c'era molta difficoltà a parlare di sé in un contesto collettivo: l'esperimento del laboratorio serve proprio a questo: a creare un ambiente più protetto e leggero in cui si possa affrontare la questione della sofferenza ancora coperta da un grande stigma nella cultura dei quartieri “di sotto”. L'esperienza dello sportello d'ascolto possiamo dire che è fallita e noi l'abbiamo chiusa per riflettere su questa esperienza e proporre qualcosa di nuovo, come stiamo facendo con il laboratorio. Nel quartiere popolare c'è ancora molto stigma anche solo sul prendere un antidepressivo, che per qualcuno può essere un fatto molto banale. Noi abbiamo incontrato molta diffidenza, addirittura qualcuno che ci chiamava e poi non veniva perché diceva: “si io ho dei problemi economici ma anche dei problemi miei e non ce la faccio proprio a parlarne liberamente”. In questo senso a Napoli e nel Sud Italia lo stigma è molto sentito”.

L'esperienza del laboratorio dura nei due anni successivi raccogliendo l'interesse di vari studenti, specializzandi e attivisti dei movimenti locali che colgono in questo strumento un approccio “alternativo” al tema della salute mentale, radicalmente diverso da come esso è declinato nelle istituzioni. Con il 2014 giungono a mutare una serie di condizioni locali che vanno ad incidere fortemente sul Comitato per la salute mentale. In primo luogo si fa più serrato il rapporto con i movimenti territoriali locali: attraverso una serie di appuntamenti pubblici in cui Enrico De Notaris e gli altri attivisti dialogano con figure note della ricerca sociale e dell'attivismo politico, un ciclo di assemblee pubbliche per discutere i problemi sollevati dal comitato di lotta, una maggiore integrazione anche “spaziale” con i movimenti, attraverso lo spostamento di molte attività presso la sede dell'Ex Asilo Filangieri, punto di incontro per varie realtà aggregative e comitati territoriali, cresce e si concretizza l'integrazione del comitato di Lotta nel Movimento politico cittadino. Il movimento cittadino si trova anche in un percorso di riorganizzazione e riagggregazione che culmina agli inizi del 2015 con la nascita dell'Ex OPG Occupato – Je so' pazz. Il Comitato di Lotta per la Salute Mentale collabora attivamente e contribuisce in questa sede alla ricostruzione dello sportello d'ascolto sulla salute mentale. Contemporaneamente a questi avvenimenti, sul versante istituzionale, la politica di apertura ai movimenti del Sindaco De Magistris produce anche dei passi avanti verso l'attivazione dell'Osservatorio e l'attribuzione di una sede. Le figure dell'osservatorio vengono formalmente nominate con una delibera di giunta: sono compresi gli attivisti del Comitato di Lotta più alcuni funzionari comunali con compiti amministrativi. La nomina dei componenti dell'Osservatorio avviene però quasi parallelamente alla discussione in giunta di un nuovo protocollo per la realizzazione dei Trattamenti

Sanitari Obbligatorie che prevede corsi specifici di formazione per la Polizia Municipale centrati sull'uso di armi “deterrenti” e sulle tecniche di immobilizzazione fisica: la prima impressione, da più parti diffusa, è che l'amministrazione comunale stia utilizzando un doppio binario, da una parte favorisce il comitato di Lotta, dall'altra cede alle richieste securitarie che arrivano dai vigili urbani e sposa un approccio che rischia di aumentare la violenza repressiva dell'istituto del Tso.

Dopo averli incontrati a Roma e successivamente averli invitati a Modena durante le giornate della Settimana della Salute Mentale 2013, ho incontrato i compagni del comitato di Lotta per la Salute Mentale tre volte: nel gennaio del 2014, nel febbraio del 2015 e nell'autunno del 2015<sup>108</sup>. I primi due incontri sono avvenuti in occasione di momenti di confronto e di approfondimento promossi dall'Associazione Sergio Piro, obiettivo dei quali era il confronto con la ricerca in corso sulle esperienze di partecipazione nel campo della salute mentale diffuse sul territorio nazionale. La relazione con esperienze di partecipazione presenti in contesti socio-economicamente più avanzati come quello di Modena è stato un tema al centro delle riflessioni svolte tra me e alcuni membri del comitato di Lotta.

Il primo momento di incontro, pubblicamente organizzato presso il Centro Studi Filosofici, dal titolo “Le Molteplici Assenze - Istigazione a Piro”, con la sessione mattutina organizzata dal Comitato di Lotta e quella pomeridiana dall'Associazione, ha coinvolto, oltre me e Riccardo Ierna come relatori degli interventi iniziali, Antonio Mancini, Enrico De Notaris, Teresa Capacchine (delle realtà locali), Paola Relandini dell'associazione di utenti modenese “Idee in Circolo” e “sofferenti, familiari, psicologi, operatori della salute mentale, disoccupati, studenti”, invitati al dibattito della prima sessione. L'interesse dichiarato da parte degli attivisti del Comitato era soprattutto quello di cogliere il fenomeno nuovo della partecipazione e capire come declinarlo possibilmente nel territorio locale. Le esperienze raccontate da Paola, già note dai paragrafi precedenti, hanno toccato il punto della “necessaria collaborazione con i servizi” per attivare energie utili a sostanzare progetti di “prevenzione” e di “sensibilizzazione” nel territorio. A fare da contraltare a questo racconto sono venuti i report della situazione napoletana: i racconti trattavano di servizi in dismissione ed alta presenza di fenomeni di esclusione e stigmatizzazione ai danni di vari gruppi sociali. L'intervento di Riccardo Ierna ha riportato l'attenzione sulla necessità di porsi in relazione con l'esperienza umana sofferente al di fuori dalle categorizzazioni ideologiche mutevoli a seconda dei contesti socio-economici. La discussione è stata soprattutto orientata alla ricerca di proposte e possibili linee operative. Gli interventi dei Disoccupati Organizzati, come dei familiari dei “sofferenti psichici”, riportavano la necessità di aprire campagne di rivendicazione sullo stato dei servizi; i tecnici presenti erano maggiormente interessati a conoscere meglio le esperienze di partecipazione modenesi, come possibile alternativa praticabile ad un sistema in

---

<sup>108</sup> Sempre con Riccardo Ierna, con cui ho elaborato molte di queste riflessioni, delle quali mi assumo però la totale responsabilità.

dismissione. Le relazioni teoriche del pomeriggio, di Francesco Blasi e Antonio Mancini, hanno interrotto il dibattito senza sintetizzarlo, in quanto orientate più a svolgere gli ultimi esiti del pensiero di Sergio Piro che a raccogliere le contraddittorie indicazioni emerse dalla sessione mattutina.

Il secondo incontro è stato organizzato congiuntamente, presso l'Ex Asilo Filangieri, dal Comitato di Lotta e dall'Associazione. Si è trattato di un incontro pubblico nel quale eravamo invitati come relatori io e Riccardo Ierna. I nostri interventi erano intesi a socializzare le acquisizioni del nostro percorso di ricerca condiviso a un anno dall'ultimo appuntamento: la ricognizione, ancora in corso, delle esperienze di partecipazione nel campo della salute mentale sul territorio nazionale iniziava ad indicare l'ambiguità di queste esperienze e spostare la nostra attenzione verso una vicenda come quella napoletana che, saldando la messa in discussione del ruolo dei tecnici alla riflessione politica con i movimenti, sembrava aprire strade “sui generis” per declinare il concetto di partecipazione. Abbiamo usato le nostre relazioni come interventi-stimolo, per dare luogo alla discussione sulle esigenze che il gruppo dei presenti avvertiva come urgenti da sottoporre ad un'analisi collettiva. Al gruppo partecipavano i membri del Comitato e dell'Associazione, più una psichiatra del servizio modenese formatasi a Napoli, Federica, e altri operatori dei servizi. Le domande di riflessione emerse dal contesto hanno riguardato soprattutto i temi delle campagne storiche del comitato: l'opposizione ad una dinamica di dismissione del servizio pubblico, la denuncia di fenomeni di abbandono istituzionale, scaricati sulle famiglie o nella solitudine dei quartieri popolari, l'incapacità delle istituzioni di affrontare la questione della nocività ambientale metropolitana come fattore di malessere psichico. Gli operatori hanno sottolineato soprattutto gli aspetti professionali di questi fenomeni: il turn over incontrollato, la diminuzione dei salari e le condizioni contrattuali peggiori sono l'esperienza quotidiana di chi lavora in cooperativa (i lavoratori di cooperative intervenuti all'evento sono in netta maggioranza sui pochi dipendenti pubblici). Nel dibattito successivo ai nostri interventi, i membri dell'Associazione e del Comitato riconoscono che lo sviluppo di processi “partecipativi” simili a quelli modenesi nel contesto locale sarebbe un contenimento sussidiario rispetto alla disgregazione istituzionale dei servizi; in quanto tale lo vedono come fenomeno ambivalente. Gli psichiatri presenti si pongono una serie di domande su come leggere il loro ruolo in un contesto di mobilitazione popolare: Enrico De Notaris chiede all'assemblea: “come devono essere declinati i saperi psichiatrici per essere utili alle lotte?”. Il secondo intervento di Riccardo Ierna riproblematizza la domanda: “la questione dei saperi non può essere definita preliminarmente rispetto ad una situazione in cui manca la risposta ai bisogni essenziali; non possiamo immaginarci la tecnica giusta da adoperare in un sistema in cui uno stato carenziale di risposta ai bisogni fa scomparire dalla scena il tema delle pratiche. Storicamente in questo territorio i servizi hanno svolto la funzione di ammortizzatori sociali per operatori e per utenti, limitare l'osservazione dello stato degli operatori alla condizione del logoramento psicofisico o del burn-out causato dal



lavoro relega ad una dimensione individuale, di individui accomunati dal loro ruolo tecnico-professionale e istituzionale, una questione che invece possiamo capire solo se guardiamo alla convergenza di condizioni di vita e di classe tra operatori e utenti, che riguarda sia la condizione di marginalità urbana, sia la condizione di impoverimento dei ceti medi che non possono più permettersi la cura privata”. L'Assemblea riconosce che la questione torna ad essere, come nel movimento anti-istituzionale, quella di “manovrare insieme il mestolo”<sup>109</sup>. Secondo Enrico De Notaris la dimensione urbana napoletana è condizionata dalla forte presenza di un “assistenzialismo cattolico fortemente assoggettante, che impedisce qualsiasi forma di presa di coscienza rivendicativa”. Per Giuseppe Aragno è forte “il rischio che l'attività territoriale del Comitato, come quella dello sportello d'ascolto, resti un presidio territoriale di salute mentale che frena la presa di coscienza di chi è espulso dalla risposta ai bisogni. Ciò che sarebbe necessario svolgere sarebbe un piano di ricoinvolgimento che tocchi gli enti di formazione, che oggi svolgono una funzione compiutamente reazionaria”. Antonio Mancini esprime la sua perdurante fiducia nella possibilità che un certo approccio tecnico, un certo modo di comprendere e interpretare l'altro sia il primo e fondamentale atto politico. “Sono importanti le esperienze di valutazione partecipata dei servizi, come quella svolta dal CNR di Roma, perché rompono l'identità passiva di utenti. La formazione degli operatori è un campo problematico che neanche Piro è riuscito a trattare senza fare errori”. Massimiliana Piro parla della necessità di aprire il campo medico alle questioni della nocività del lavoro: “un responsabile della sicurezza sul lavoro di Modena che lavora in fabbrica ha chiesto un incontro al Direttore del Dipartimento di Salute Mentale di Modena per parlare di nocività del lavoro e chiedere un intervento medico mirato”. De Notaris esprime grande incertezza rispetto alla possibilità di svolgere attività in quartiere perché “le domande di diritti vengono distorte e adattate all'ottica capitalista”. Un militante dei movimenti locali fa un intervento sulle ambiguità della psichiatrizzazione nel contesto di marginalità sociale dei quartieri popolari: “qui a Napoli la diagnosi psichiatrica può ampliarsi di significato: Si tratta dello strumento principale per tenere in sospeso le persone fuori dal mercato del lavoro. Da una parte con essa è stato definitivamente espulso il sottoproletariato in una condizione di marginalità, dall'altro serve a definire l'inadeguatezza per chi al mondo del lavoro si affaccia per brevi periodi. Ma questo il proletariato locale lo sa e la diagnosi psichiatrica viene utilizzata come strumento per accedere alla pensione minima in un contesto in cui non si ha altro. Oggi una crescita della capacità di presa in carico, con i servizi aperti 24 ore come sento dire che sarebbe auspicabile da qualcuno, sarebbe solo lo strumento per aumentare la manipolazione su questa soggettività e renderla inoffensiva nei possibili processi di riappropriazione materiale che può mettere in atto”.

Roberto Dell'Aquila, romano, che si definisce “operatore sociale del privato privato

---

<sup>109</sup> Ci si riferisce ad un manifesto ancora visibile a Trieste nel parco San Giovanni: “pazienti, infermieri e ausiliari sono tutti nella stessa pentola. Ora vogliamo manovrare il mestolo!”

del sociale”, racconta: “nella mia esperienza sindacale quasi ventennale ho aperto uno sportello d'ascolto delle esperienze degli operatori sociali. Iniziando a lavorare nel 1993 ho visto la degenerazione in atto: ci sono operatori che fanno questo lavoro da venti anni anche mantengono ottimi risultati ma hanno perso totalmente il senso del loro operare; le cooperative sociali, al di là del servizio che gestiscono in appalto, hanno perso la capacità di elaborare il senso del loro lavoro; l'utente è ulteriormente frammentato dal trattamento delle cooperative invece che essere ricomposto con la società. In questo contesto vedo con grande speranza al fatto che ricominci un dialogo “io\tu” tra operatori e utenti, dato che ci troviamo di fronte ad una tendenziale equiparazione delle condizioni esistenziali di lavoratori delle cooperative e disagiati che vengono trattati”. Una specializzanda di psichiatria intervenuta racconta: “nel percorso di formazione universitario mi sono trovato a confronto con ragazzi che raccontano esperienze dirette di disagio psichico, ma ho colto in generale un'assenza di parole per descriverlo e di una cultura critica per raccontarlo. Nella mia università il collegio docenti ha persino istituito percorsi per sviluppare l'empowerment e la resilienza degli studenti...questi sono stati accolti acriticamente, per questo vedo con molti dubbi la possibilità di lavorare ad una destrutturazione del modello tecnico negli enti di formazione”. Federica ha raccontato: “mi rivedo nelle riflessioni sulle ambiguità della partecipazione; il nostro servizio, che a Modena sarebbe pure molto avanzato...io quando sono arrivata a lavorare a Modena dopo aver fatto il tirocinio a Napoli mi sono detta inizialmente: qui si fa della vera psichiatria, qui posso fare cose tecnicamente molto avanzate perché c'è un servizio vero, cosa che a Napoli non c'è. Però capisco anche qual è la risposta complessiva che dà il Centro di Salute Mentale nel quale io lavoro: io do risposte solo psy a condizioni di disagio che sarebbero da trattare in tutt'altro modo. E poi vedo che il nostro obiettivo è soprattutto quello della difesa della specificità psichiatrica. Inoltre lavoro in carcere dove la psichiatria ha solo una funzione di controllo. Ho visto gli esiti del tavolo che a Modena ha lavorato per la stesura del Protocollo sulla prevenzione del rischio suicidiario e delle condotte autolesive...si tratta solo di uno strumento tecnico per attribuire ad ogni preciso accadimento una responsabilità sanitaria. La responsabilità sanitaria assorbe tutto il rischio, con il medico che deve indicare il tipo di cella e il tipo di detenzione adatta per l'incarcerato”. Marcello Piantadosi parla dell'importanza della connessione con i movimenti: “oggi abbiamo discusso con il paradigma della rivendicazione e del racconto, si tratta di una dimensione in cui la costruzione di un senso collettivo dell'esistenza è contemporaneamente la contestazione dell'esistente. Ma questo è un livello troppo avanzato. Oggi la domanda cui ci troviamo di fronte nei servizi è cambiata, è già il risultato della distruzione delle possibilità di contestazione. La domanda che arriva è domanda del farmaco. Oggi è impossibile modificare la domanda che arriva agendo da dentro i servizi”. Al termine dell'assemblea l'Associazione Sergio Piro ci propone l'associatura e sia io sia Riccardo Ierna accettiamo con la consapevolezza di condividere un percorso di ricerca di cui l'Associazione sembra sembra condividere varie questioni fondamentali.

Il terzo incontro si svolge in occasione di un'assemblea ristretta ai soci dell'associazione Sergio Piro, nella quale tutti i partecipanti sono anche membri del comitato di lotta: i presenti sono Raffaele Di Francia, Maria Rosaria Cozzi, Massimiliana Piro, Giuseppe Aragno, Alessio Maione, Teresa Capacchione. L'incontro ha l'obiettivo di verificare collettivamente l'andamento dei progetti dell'Associazione e di discutere le linee programmatiche e le strategie del Comitato di Lotta. L'assenza di molti membri dell'una e dell'altro è il sintomo di una fase difficile che sta attraversando la progettualità dell'associazione: consumata la rottura con Antonio Mancini, esistono diversi motivi di incertezza sia sull'andamento dello sportello di ascolto, riattivatosi presso l'Ex Opg Occupato, sia dell'Osservatorio sulla Salute Mentale, la cui operatività è ancora limitata. L'assemblea è aperta da Raffaele di Francia, che colloca storicamente la situazione in cui si trova l'Associazione: “la prima ipotesi di costruzione dell'Osservatorio sulla salute mentale è nata durante il lavoro sul territorio del centro storico di Forcella, in rapporto con i Disoccupati Organizzati. Coglievamo l'aumento dell'utilizzo di psicofarmaci per quella che all'epoca chiamammo “depressione sociale”. Da 40 anni i Disoccupati Organizzati si organizzavano al centro sociale Banche Nuovi ma ottenendo scarsi risultati. Con il nostro impegno si sono aggregati studenti, familiari, ricercatori e si è fatto insieme un salto politico, si è pensato che è l'istituzione comunale che deve farsi carico della salute mentale dei cittadini. Ora siamo in un momento di difficoltà tra noi a collocarci nella dialettica movimento-istituzione. Noi pensavamo che l'Osservatorio dovesse essere uno strumento fornito dal Comune ma autonomo nelle mani dei movimenti; il Comitato di Lotta doveva essere il soggetto che lo utilizzava, interloquendo con il sindaco, in un momento storico che sembra opportuno. Infatti vediamo questo sindaco come molto disponibile al dialogo con i movimenti; a differenza di quello che sta accadendo in tutta Italia, a Napoli negli ultimi mesi non è stata sgomberata nessuna occupazione abitativa. L'Osservatorio ci offre l'opportunità di fare un salto in avanti, non c'è all'interno nessuna figura istituzionale ma ci sono gli 8 componenti del Comitato di Lotta più due funzionari comunali senza diritto di voto”. Maria Rosaria Cozzi, familiare, racconta: “In questo momento ci troviamo ad affrontare una grave carenza dei servizi, con i Centri di Salute Mentale che dovrebbero essere aperti per 24 ore e invece sono chiusi di notte. Enrico De Notaris ci aveva messi in guardia dalla possibilità che l'Osservatorio si trasformasse in una trappola....effettivamente stiamo sperimentando cose difficili...non è facile confrontarsi con un Centro Sociale. Avevo fatto parte di un'associazione che si occupava di disabili e aveva centinaia di iscritti ma sentivo dentro di me che volevo agire non solo come associazionismo ma come movimento. Ora, dialogando con i movimenti sperimentiamo un ambiente ricco per l'interazione di persone diverse, ci rapportiamo con una dimensione più ampia che è quella del disagio di pazienti, familiari, operai....per quanto riguarda l'Osservatorio io sentivo la necessità di fare qualcosa di più...la lotta è bella ma spesso non paga. L'Osservatorio è stata una vittoria, ottenuta con tanti presidi, abbiamo fatto approvare la delibera come volevamo noi, qualche assessore voleva cambiarla, rendendolo non un osservatorio indipendente ma uno strumento per mettere d'accordo le cooperative

che partecipano agli appalti...Ma ora questo osservatorio deve lavorare, andare avanti, non restare solo sulla carta: c'è bisogno di predisporre riunioni periodiche presso le USL, non ci serve solo avere i dati dei TSO, ma conoscerne la storia: cosa è successo prima, cosa c'è nella vita di quel paziente? Sono difficili i momenti con operatori e familiari, si prova spesso la debolezza di essere in pochi familiari attivi... Ci siamo trovati ad affrontare la questione di questo corso con un'impostazione prettamente securitaria fatto dal Comune ai vigili urbani; è stato dopo la morte di Soldi a Torino che l'ANCI ha preso in mano la questione organizzando un corso fondato su scudi di gomma e cuscini dissuasori, per esercitare con la violenza morbida la contenzione. Ora noi siamo in una contraddizione forte, l'osservatorio non procede eppure è stato annunciato con entusiasmo dalle Istituzioni; d'altra parte il Comune stesso ha subito molte pressioni per far entrare pezzi della USL dentro l'osservatorio". Massimiliana Piro parla della possibile impostazione del progetto di ricerca dell'Osservatorio: "Sarebbe utile, attraverso i dati, fare una fotografia dell'organizzazione dei servizi". Teresa Capacchione spiega un'altra seria contraddizione che si sta affrontando: "in questo momento non esistono dati precisi nelle mani dell'osservatorio. Sui TSO, per esempio, non sono stati rilevati dati certi fino ad oggi, anzi quelli che ci sono non coincidono: risultano molti più TSO ai vigili che non all'USL. Dovremmo poter osservare le schede di dimissione ospedaliera per capire i percorsi che sono stati fatti dagli utenti. L'Osservatorio deve darsi un metodo che ne esprima la soggettività". Riccardo Ierna propone di riprendere il lavoro abbozzato nel "Progetto di medicina preventiva – Subprogetto sulle malattie mentali" del CNR, rivolto a costruire una ricerca di epidemiologia territoriale in un'area urbana: "L'Osservatorio dovrebbe produrre una nuova forma di sapere sociale, saldando la ricerca alla pratica; dovrebbe essere al centro della strategia dell'Osservatorio la costruzione di una sapere nuovo per gli operatori, che nasca da una pratica trasformativa". Teresa Capacchione individua un'altra contraddizione nella pratica che si sta portando avanti nello sportello d'ascolto all'ex Opg: "Allo sportello d'ascolto è arrivato un ragazzo sofferente che ci è stato mandato da uno dei militanti del Centro Sociale, noi come sportello d'ascolto però non abbiamo gli strumenti per affrontare questo tipo di richieste...ci troviamo a fare un lavoro professionale aggiuntivo. Io non riesco più a fare questa forma di militanza". Alessio Maione propone che l'Associazione si concentri principalmente sul problema della formazione, producendo accordi con l'istituzione per portare gli specializzandi e gli studenti in percorsi di ricerca e pratica non gestiti dall'istituzione stessa. Io e Riccardo Ierna esponiamo la nostra analisi sulle attuali irrisolte ambiguità dei modelli di partecipazione che abbiamo analizzato nelle varie città italiane e soprattutto il provvisorio giudizio sull'esperienza modenese genera posizioni incongruenti nell'assemblea. Soprattutto da parte dei familiari, la costruzione di momenti di ascolto e di coinvolgimento di familiari e di utenti nel servizio, nonostante le ambivalenze rilevate, sembra essere un passo avanti auspicabile per il miglioramento dei servizi locali, mentre Giuseppe Aragno e Teresa Capacchione colgono il rischio di puntare su una forma di partecipazione che sia solo un espediente tecnico, o di cadere dentro la promozione di logiche "partecipative"

che risulterebbero solo come una “ideologia di ricambio” nel contesto locale.

## *2. I rapporti con le istituzioni*

L'ultimo momento di contatto con l'associazione Sergio Piro è stato rivelatore di una serie di difficoltà che questo gruppo sta affrontando; proverò ad analizzarle per far emergere le specificità della forma di interlocuzione che si è costituita in questo contesto. Si tratta di una declinazione molto particolare di “partecipazione”: non è infatti comune in questo tipo di esperienze la presenza di un gruppo di psichiatri interessati a mettere in discussione il proprio ruolo nelle istituzioni, a dialogare con i movimenti sociali, a mettere in atto proposte pratiche di relazione con problemi politici e sociali del territorio in piena continuità con un'esperienza anti-istituzionale storica. Il Comitato di Lotta per la Salute Mentale esprime la potenzialità di instaurare una forma di interlocuzione molto avanzata, anche grazie ai punti importanti finora conseguiti nel dialogo critico con le istituzioni. Tuttavia un problema di questa fase è dato dal fatto che le diverse composizioni interne al comitato non abbiano costruito ancora una linea abbastanza amalgamata e coerente e il fatto che il comitato di lotta in questo momento non abbia un rapporto di interscambio costante con una “base” di utenti e familiari che possa utilizzarlo come collettore dei propri bisogni e supportarne quindi le rivendicazioni. Questo genera conseguenze negative su tutto il resto dell'azione politica, come vedremo attraverso i vari punti di cui mi sembra utile contribuire all'analisi; scrivendo mi colloco nella prospettiva di solidale del Comitato e membro dell'Associazione Sergio Piro. Gli aspetti della situazione attuale in cui colgo criticità e limiti riguardano il ruolo dell'Osservatorio, le modalità di funzionamento e la composizione del Comitato, la linea che si sceglie di seguire nel rapporto con i movimenti locali e nazionali, gli equilibri interni.

In primo luogo, l'Osservatorio sulla Salute Mentale costituisce un importante strumento nelle mani del comitato per portare alla luce le contraddizioni della pratica sanitaria e assistenziale nel campo psichiatrico. Esso è stato ottenuto attraverso la pratica politica del Comitato di Lotta per la Salute Mentale e la sua composizione interna, se si escludono i “tecnici” messi a disposizione dal Comune, ricalca la composizione del Comitato di Lotta stesso. Il principale motivo di tensione in questo ambito, come è emerso anche dalle assemblee, è il rischio che l'Osservatorio, invece di essere uno strumento nelle mani del Comitato di Lotta, diventi un “organo decisionale” a sé stante, con funzioni che né il Comitato né l'Associazione possano controllare. Raffaele Di Francia e Maria Rosaria Cozzi hanno promosso nei mesi invernali del 2016 un forte attivismo dell'Osservatorio ma non sono riusciti a mobilitare nuove energie “di base”, vale a dire ulteriori operatori, utenti e familiari, e hanno mantenuto una impostazione di tipo “consensuale” con le istituzioni. Le visite ai reparti di Diagnosi e Cura sono infatti state “concordate preventivamente” tra

Osservatorio e USL, rischiando di inficiare la possibilità di un'inchiesta indipendente. La possibilità che l'Osservatorio mantenga una propria indipendenza teorica e operativa dalle istituzioni psichiatriche e possa davvero funzionare come “strumento” del Comitato dentro le istituzioni dipende dal fatto che esso non sia solo nelle mani di pochi familiari, i quali tendono a mostrare maggiore debolezza contrattuale nei confronti dei servizi, ma che sia capace di raccogliere istanze “di base” che provengono da altre famiglie e altri sofferenti e che, attraverso il dispositivo assembleare, possa elaborarle autonomamente con il contributo dei “tecnici” militanti. Il fatto che per lunghi mesi siano stati negati i dati all'osservatorio oppure siano stati mostrati dati incoerenti già basta a mostrare la debolezza che esso ha come organo istituzionale: il rischio è che questo strumento, presentato in pompa magna dalle istituzioni locali, sia depotenziato nella pratica rispetto alla possibilità di analizzare la situazione dei servizi, entrare nei tavoli istituzionali e frequentare i luoghi in cui si realizza la pratica psichiatrica. La possibilità di ottenere dati, la possibilità di entrare a contatto diretto con le prassi istituzionali, la possibilità di instaurare momenti di confronto su tavoli pubblici, la realizzazione di un progetto di ricerca epidemiologico attraverso cui conoscere il funzionamento dei servizi psichiatrici territoriali, possono comportare la necessità di avere accesso a finanziamenti, convenzioni, risorse pubbliche: dispiegare la piena funzionalità di quest'organo richiede dunque che vengano superati limiti interni di dibattito e di organizzazione. Non sono mancati infatti negli ultimi mesi, negli scambi epistolari tra i membri del comitato, segnali di allarme e di preoccupazione per la difficoltà del comitato stesso a reggere la pressione organizzativa dell'azione: ritardi, assenze nelle assemblee, difetti di comunicazione sono elementi da tenere in considerazione per capire il rallentamento dell'azione progettuale e la difficoltà di aggregazione di ulteriori energie di base. Sempre a causa della farraginosa organizzazione interna, l'Osservatorio non è riuscito ad elaborare ed esprimere negli ultimi mesi una linea coerente e determinata, decisa collettivamente dai suoi membri, discussa e praticata da tutti coloro che lo compongono; questa dinamica lo espone inevitabilmente al rischio di diventare uno strumento di manipolazione nelle mani dell'istituzione comunale e della AUSL: un organo ottenuto attraverso una contrattazione che però non ha una forte base di movimento come riferimento e non esprime una strutturata identità interna rischia di divenire una mera camera istituzionale di compensazione del malcontento, con la possibilità di essere usato dalle istituzioni come strumento di controllo e di selezione di una sorta di “ceto politico”, magari composto da pochi tecnici o familiari, impossibilitato a dipanare la realtà delle contraddizioni perché strenuamente impegnato nella difesa della posizione ottenuta. In altri termini rischia così di diventare strumento di innovazione all'interno del funzionamento istituzionale consueto, sorta di misera compensazione in mano alle istituzioni per negoziare situazioni isolate senza produrre una vera contraddizione con esse oppure di morire per asfissia dentro le maglie dell'immobilismo istituzionale e del malcontento dei suoi membri stessi, esasperati dalla assenza di risultati di un'azione che non ha la possibilità di incidere sulle condizioni generali. Sul versante del limite del dibattito

interno resta complessa la definizione del rapporto tra l'Osservatorio come strumento istituzionale e il “movimento”: se si sceglie per l'osservatorio che esso sia lo strumento di ingresso nelle istituzioni, sarebbe contraddittorio usarlo come mero strumento di rinforzo delle denunce e di amplificazione o rappresentazione di vertenza che si vuole immediatamente collocare sul piano della rivendicazione contro le istituzioni. Questa contraddizione sembra più essere frutto di una “scorciatoia” imboccata per rappresentare un movimento che non c'è (cioè che non aggrega e non agisce dalla base) attraverso uno strumento istituzionale. Risolvere la contraddizione significherebbe attribuire alla loro giusta collocazione le azioni “di movimento”, vale a dire quelle rivendicative, e le azioni “istituzionali”, vale a dire quelle di inchiesta e ricerca nei servizi. Solo la risoluzione di questa contraddizione permetterebbe di chiarire la strategia complessiva che presiede agli auspicati momenti di incontro e coinvolgimento di familiari, utenti ed operatori, secondo i vari livelli di azione toccati dall'Associazione, dall'Osservatorio e del Comitato di lotta.

Il comitato di lotta appare anche in un momento ambivalente per quanto riguarda la relazione con i movimenti cittadini, in particolare con l'assemblea dei collettivi che opera all'interno dell'Ex Opg, ove la questione dello sportello d'ascolto, anche alla luce della storia del Comitato di Lotta, risulta essere ad oggi la più delicata. Il rischio principale è che esso, assorbendo l'impegno militante dei “tecnici” impegnati nel comitato (Enrico De Notaris e Teresa Capacchione in primis) venga interpretato come un surrogato “tecnico” della cura psichiatrica territoriale, e promosso in questa veste dai movimenti con il fine di legittimarsi con il consenso popolare a fronte della carenza drammatica di servizi pubblici. Un'esperienza di riappropriazione dal basso rischia di cadere in un grave errore ideologico se ritiene di poter sostituire “al proprio interno” la funzione tecnica di un servizio psichiatrico, rendendo lo sportello una costola “tecnica” dell'occupazione, con la funzione di gestire il disagio psichico grazie all'apporto volontaristico dei tecnici “prestati” dall'associazione Sergio Piro. Da una parte, risulta esserci una confusione di piani tra quello che potrebbe essere un progetto di “prevenzione primaria”, come sembra embrionalmente porsi oggi l'ex Opg sul territorio, e un vero e proprio servizio di cura. La lotta per la casa e per i servizi, per il miglioramento delle condizioni del quartiere, per forme di riappropriazione e controllo popolare sulla vita sociale, possono svolgere una funzione di prevenzione che potrebbe essere compito dell'associazione Sergio Piro documentare, socializzare, analizzare all'esterno con una comunicazione pubblica e riflessivamente all'interno dell'assemblea dell'occupazione. Un progetto di prevenzione primaria però perderebbe subito la sua funzionalità se venisse saturato da richieste di intervento “specialistico” e “clinico” su condizioni di disagio già esistenti, magari anche gravi. Un progetto politico di lotta difficilmente può porsi l'ambizione di sostituirsi a servizi psichiatrici carenti o lacunosi senza finire ad elaborare posizioni di compromesso con la realtà dei servizi esistenti (come si gestirebbero infatti le “crisi” allo sportello dell'Ex Opg, se non ricorrendo sempre al circuito psichiatrico repressivo? Come può un'occupazione rispondere ai bisogni complessi

che possono emergere da un disagio psichico pur correttamente interpretato, socializzato e ristoricizzato?). C'è anche il rischio di un errore ideologico: porsi l'ambizione di produrre risposte corrette al problema psichiatrico, attraverso la dotazione di un "corpo tecnico" al proprio interno, attribuirebbe all'associazione Sergio Piro una mera funzione tecnica che l'associazione stessa, soprattutto grazie alla svolta politica impressa dalla attuale presidenza, non vuole svolgere. Sarebbe inoltre idealistico pensare che all'interno di questo sistema un progetto di lotta possa prefigurare "già pronta" la risposta corretta che al problema psichiatrico sarebbe auspicabile in una società che abbia superato le contraddizioni capitalistiche. Avrebbe conseguenze disastrose perseverare, anche in un progetto di lotta, nella psichiatrizzazione dei bisogni, creando false aspettative su una possibile risposta psichiatrica "emancipativa", "progressista" o quantomeno non repressiva, che sarà comunque impossibile da realizzare e che provocherebbe (come è già accaduto) nel paradossale "utente della psichiatria antagonista" una disperazione e una frustrazione tale da allontanarlo da qualsiasi possibilità di emancipazione.

Se guardiamo l'attuale condizione dal punto di vista della storia del Comitato di Lotta per la Salute Mentale, sembra di intravedere un corto circuito: lo sportello di ascolto, che era stato autocriticamente abbandonato anni fa dal comitato di lotta per evitare di proporre al territorio una soluzione "psichiatrizzante", lontana dai bisogni reali della popolazione, viene riaperto in una nuova e più popolare occupazione con l'obiettivo di raccogliere e organizzare esperienze negative di "presa in carico" ma si trova poi a dover affrontare tecnicamente problemi di disagio; nel frattempo i familiari del comitato di lotta che lavorano dentro le istituzioni attraverso l'osservatorio continuano a denunciare una situazione di isolamento e di solitudine rispetto alla loro categoria. La necessità, avvertita da Maria Rosaria Cozzi, di immaginare anche forme di presenza "meno conflittuali" da portare nei Centri di Salute Mentale per intercettare in modo "collaborativo" altri familiari, utenti ed operatori, sembra proprio sottolineare la debolezza e la fatica di questa condizione di isolamento. Paradossalmente l'attività che l'osservatorio dovrebbe consentire, l'accesso ai luoghi istituzionali in cui pazienti e familiari transitano, avviene per adesso solo grazie al rapporto con i referenti istituzionali, mentre non si riesce a stabilire un canale per rapportarsi con altri utenti e familiari "trattati" dalle istituzioni. I "tecnici" dell'associazione (resta saldamente in questo ruolo solo Teresa Capacchione, dopo la rottura con Mancini e le oscillazioni di De Notaris) continuando a svolgere, in un contesto di movimento, solo una funzione "tecnica", rischiano di aumentare il distacco che nei fatti è già presente tra la loro posizione e quella di utenti e familiari.

Il rapporto con i collettivi costituisce forse la dimensione più sfidante per i vari soggetti che fanno parte del comitato. La possibile costruzione di una mobilitazione sui servizi psichiatrici, sullo stato di salute della popolazione, sulla nocività delle condizioni di vita e dell'organizzazione della sanità e dell'assistenza, sicuramente pongono in una dimensione nuova gli psichiatri impegnati nella costruzione di forme



emancipatorie di interlocuzione. Si tratta di un contesto in cui si può costruire una modalità di azione in cui l'aspetto tecnico riassume funzione politica, come è stato nella storia della deistituzionalizzazione napoletana. Anche in questo ambito, però, sono tanti i rischi: uno appare particolarmente alto ed è quello di costruire “rappresentazioni” di movimento aggregandosi alle parole d'ordine che in questi mesi stanno attraversando il sistema mediatico in occasione delle campagne promosse dal Forum Salute Mentale, come quella contro la contenzione. L'adesione alla campagna triestina<sup>110</sup>, che è stata decisa in una assemblea della primavera 2016 dall'Associazione Sergio Piro, oltre a rappresentare un cambio di linea rispetto alla posizione critica espressa da Marcello Piantadosi all'incontro del Forum Salute Mentale con cui abbiamo iniziato questa esposizione, rischia di collocare la dimensione “di movimento” su posizioni ideologiche e poco verificabili

<sup>110</sup> Campagna nazionale per l'abolizione della contenzione promossa dal Forum Salute Mentale. La contenzione si nasconde nei luoghi della cura. Una pratica che è il terrore e l'incubo di uomini e donne, di vecchi e bambini, di tutti quelli che vivono la fragilità delle relazioni, il dolore della solitudine, l'isolamento, il peso insopportabile della loro esistenza. La contenzione non solo impaurisce, ferisce, umilia chi la subisce, ma anche gli operatori sanitari (medici, infermieri), che, non più soggetti portatori di competenze, affettività, relazioni, sono ridotti ad un ruolo di freddi custodi. Bisogna liberare entrambi, abolendo le fasce. La rabbia, il dolore, l'impotenza, l'umiliazione che le persone legate devono vivere sono così profondi che a fatica riescono a raccontare. Nel nostro Paese, in gran parte dei servizi psichiatrici ospedalieri di diagnosi e cura, la contenzione è pratica diffusa, come denuncia il Comitato Nazionale per la Bioetica. La pratica della contenzione è ben conosciuta negli istituti che si occupano di vecchi e nei luoghi che accolgono bambini e adolescenti. L'illiceità del trattamento è ammessa da tutti e dovunque, anche quando le scarse risorse delle organizzazioni e l'esiguo numero di personale fanno apparire inevitabile il ricorso alle fasce. Eppure ci sono luoghi in Italia dove è stata abbandonata e le porte sono aperte. Luoghi dove sono evidenti pratiche e organizzazioni dei servizi rispettose della persona, della dignità e dei diritti di tutti, utenti ed operatori. Luoghi dove gli operatori e le organizzazioni sanitarie si pongono con rigore il problema, accettano di interrogarsi e sentono come fallimento del lavoro terapeutico il ricorso alle fasce. E ancora servizi dove singoli operatori compiono scelte coraggiose e riescono, pure se osteggiati, ad opporsi. E vertenze aperte per contrastare i tagli ai servizi e rivendicare finanziamenti e organici adeguati. L'uso delle fasce, dei letti di contenzione, sopravvissuto alla chiusura dei manicomi, è la prova più chiara e scandalosa di quanto sia ancora viva l'immagine del matto pericoloso, inguaribile, incomprensibile e quanto sia giustificata, voluta o tollerata, la domanda di controllo, di custodia, di segregazione. In molti dei luoghi della cura si lega ma si fa di tutto per non parlarne. Salvo quando capita l'incidente. Francesco Mastrogiovanni, maestro di cinquantotto anni, muore nel servizio psichiatrico di Vallo della Lucania (SA) ai primi di agosto del 2009, dopo 4 giorni di contenzione; tre anni prima, nel 2006, moriva nel Servizio psichiatrico dell'ospedale “Santissima Trinità” di Cagliari, Giuseppe Casu, fruttivendolo sessantenne, dopo che per una settimana era rimasto legato al letto. Due morti che sembrano eccezioni, sono solo due morti, non silenziate, di cui siamo riusciti a sapere. 1. Per superare questa pratica c'è bisogno di operatori capaci di tenere insieme competenza ed etica, in grado di opporsi e disobbedire. Di protocolli, linee ed organizzazioni, possibili grazie alle buone pratiche dei servizi che non usano la contenzione, che prevedano il non ricorso a questa e la escludano. “L'Italia ha rappresentato un modello avanzato di gestione nel processo di restituzione di autonomia alle persone con disturbo mentale, a partire dalla legge 180 e sino al superamento degli Opg. E' auspicabile che i passi avanti sino a ora compiuti conducano a ulteriori avanzamenti nella tutela della salute mentale delle persone; è dal rispetto della dignità che nasce l'idea stessa di terapia”. Così il Presidente Mattarella nel messaggio in occasione della giornata mondiale della salute mentale 2015, “dignità e inclusione”, indetta dall'Oms. È urgente è necessario un cambiamento radicale. Occorre che chi cura e chi è curato sia consapevole dei propri diritti, e li possa agire. Che una comunità informata e partecipe attraversi i luoghi della cura, riconoscendo ciò che accade alle persone nei momenti di maggiore fragilità e dolore. La campagna nazionale per l'abolizione della contenzione “...e tu slegalo subito” sarà presentata ufficialmente a Roma il 21 gennaio 2016. 2. È possibile allora immaginare luoghi della cura dove la Costituzione repubblicana vincoli l'agire quotidiano e l'esercizio difficile e paziente della democrazia renda impensabili fasce, reti e porte blindate? 3. Molti altri “incidenti” sono accaduti, almeno negli ultimi dieci anni. Su questo vorremmo ci fosse trasparenza e che il Ministero della salute si obblighi a ricevere dalle regioni un report mensile di quanto accade. 4. Non possiamo continuare a non interrogarci di fronte a quanto ogni giorno accade e denunciare, rifiutare, disobbedire. Che la contenzione sia una pratica illecita, indegna, incivile, vorremmo non ci fossero più dubbi.

praticamente. Interessante la posizione di Antonio Mancini, che sembra più correttamente cogliere il senso della campagna del Forum Salute Mentale<sup>111</sup>.

La campagna del Forum Salute Mentale contro la contenzione mira a costruire una relazione tra norme giuridiche e comportamento individuale degli operatori che non è in alcun modo verificabile nei fatti: tralascia infatti, dal punto di vista dell'impostazione teorica, tutta la densità del lavoro di analisi e decostruzione dell'istituzione che è il lascito maggiore della teoria e della pratica anti-istituzionale. Il testo della chiamata ad aderire alla campagna non prende affatto in considerazione la questione di fondo del mandato sociale della psichiatria, e di come questo stesso mandato può diversamente declinarsi a seconda della struttura socio-economica e istituzionale dei differenti contesti territoriali. Il testo sembra piuttosto adombrare come unica fonte di “progresso” l'atto volontaristico di singoli operatori, indipendentemente dai rapporti di forza e dalle dinamiche organizzative dei servizi in cui essi operano. Sembra totalmente persa, nel testo della campagna, la consapevolezza rispetto alla funzione “performativa” che la cultura, l'organizzazione e le dimensioni materiali dei servizi hanno sulle modalità di espressione del bisogno, per non parlare del percorso di messa in discussione del ruolo tecnico rispetto alle

<sup>111</sup> Ecco quanto scrive Antonio Mancini il 6 gennaio 2016 in un post pubblico su Facebook. “La campagna di stop alla contenzione nei reparti psichiatrici, che partirà tra pochi giorni nel nostro paese, rischia di essere un errore politico e culturale. La contenzione fisica, che deve essere abolita come pratica abitudinaria di tortura, consueta e irriflessa, non è che altro un sintomo, una conseguenza atroce di un passato che non passa. L'accattivante slogan “E tu slegalo subito!!!” (slogan che riprende, se non erro, quanto Basaglia disse, alcune decadi orsono, ad uno psichiatra che gli chiedeva cosa fare innanzi ad un paziente manicomiale legato) sposta, inevitabilmente, tutto il peso della “questione psichiatrica” sulla contenzione fisica. Ora la contenzione fisica è uno dei modi (violento e disumano) in cui si inverte una disciplina pseudoscientifica (la psichiatria) che non è mai morta e che semplicemente è divenuta da manicomiale territoriale. L'abolizione della contenzione, piatto succulento per tanti, rischia di divenire, nella sua riduzione a slogan, null'altro che la suprema accettazione di una politica riformista in psichiatria, di una politica dannosa e inutile. Oggi in Italia è tempo di riformismi, di protagonismo, di volontarismo in tante salse e in tanti modi, di ideologie di copertura. Si veda Napoli: corsi comunali ai vigili per ammanettare i matti (il “materiale” è custodito nei locali del comando in Via De Giava e i vigili lì si recano per reperirlo quando devono eseguire TSO) e osservatori sulla salute mentale, festa grande per i turisti e strade buie e pericolose per tutti i cittadini, consumi in crescita e dilagare delle organizzazioni mafiose. Ma, tornando alla contenzione, qualcuno dirà che questa è una campagna di sensibilizzazione, che dirà anche di tanto altro e soprattutto di buone pratiche e di rispetto delle soggettività sofferenti. Sono queste parole generiche e consuete che ci preoccupano. I tanti che oggi sono contrari alla contenzione fisica (primari e direttori di dipartimenti di salute mentale in primis, ma anche familiari e operatori del sociale) non sono per niente in disaccordo sull'uso di farmaci long acting, sull'uso di psicoterapie che di fatti istigano il sofferente ad adeguarsi alle morali correnti, sull'inclusione sociale e lavorativa, miracolosa panacea per tutti i mali. Il vero problema è (oggi come negli anni 80') chiedersi a chi giovi la psichiatria territoriale, con il predominio culturale delle tassonomie psichiatriche, con le sue compunte e asservite riabilitazioni, con le sue prassi, buone o meno buone che siano, non sorrette da alcun pensiero teorico, da alcuna riflessione operativa. La psichiatria territoriale buona, quella che non contiene, non è altro che una psichiatria manicomiale umanizzata. In questo senso la campagna stop alla contenzione può essere sia un clamoroso ritorno al passato, sia modo insolito di dichiarare il proprio fallimento. Molti di coloro che oggi sono contro la contenzione sono gli stessi che hanno stretto accordi con ogni tipo di ceto politico (ma sì nel supremo interesse dei sofferenti!!!) e hanno mantenuto in vita reparti psichiatrici ospedalieri, chiusi e o aperti che siano, inutili e dannosi, prassi di cura non innovative. Molti hanno fallito e non hanno saputo far altro che adeguare le psichiatriche manicomiali a strategie di seguimiento territoriale tra il paternalistico e il consolatorio, utilizzando strumenti dello stato sociale che promuovevano dipendenze e assistenzialismo piuttosto che emancipazione e liberazione. Eppure tanti in questi anni si sono spesi per un superamento delle prassi manicomiali, hanno saputo coniugare istanze di emancipazione con progetti di cura, seguimiento del singolo e prevenzione del disagio nelle comunità. A costoro, soprattutto a costoro, è rivolto questo scritto. Chi ha orecchie per intendere intenda, chi ha inteso faccia sentire la sua voce. Auguri di buon anno. Antonio Mancini, Forum Sergio Piro.

funzioni di legittimazione del consenso e di gestione dell'improduttività che il movimento anti-istituzionale ha affrontato negli anni impetuosi del suo sviluppo. Chi redige il testo dell'appello sembra ormai del tutto inconsapevole che la pratica di decostruzione istituzionale, così come l'approccio inteso a restituire dignità ai sofferenti, fossero originariamente orientati da una lettura eminentemente politica del ruolo della psichiatria e della funzione delle istituzioni demandate a riprodurre la scientificità. Leggendo e rileggendo il testo dell'appello non si può in alcun modo individuare una *controparte* dell'azione pubblica cui si viene chiamati ad aderire: si fa perno sulla *consapevolezza dei propri diritti* e della *possibilità di agirli* da parte di utenti e operatori, ma queste affermazioni suonano astratte senza un'analisi complessiva del ruolo attuale della psichiatria e del senso espresso dalle pratiche odierne dei servizi. Di questo invece non c'è traccia e si preferisce puntare il dito su un fenomeno, quello della contenzione, che sembra semplicemente utilizzato per la sua potenzialità di smuovere impressionisticamente le coscienze senza avviare alcuna riflessione critica sulla forme diffuse di invalidazione, spogliazione della capacità di agire, intrattenimento cronicizzante oggi diffuse nei contesti di presa in carico. Il riferimento normativo a leggi e protocolli sembra piuttosto fare da volano a un auspicato processo di modernizzazione tecnico-procedurale della psichiatria, più che ad una vera e propria campagna politica. Il rapporto mistificatorio che sussiste tra pratica scientifica e bisogni della popolazione, il problema che in ultima istanza determina le varie modalità decontrattualizzanti della presa in carico psichiatrico, è rimosso dall'analisi.

Dal punto di vista politico l'errore che incontriamo nell'adesione alla campagna triestina è simile a quello già analizzato rispetto alla funzione dell'osservatorio. Nei confronti dell'osservatorio le posizioni del Comitato di Lotta e dell'associazione Sergio Piro sono adesso limitate per via dell'incapacità di realizzare una vera pratica trasformativa attraverso di esso: l'osservatorio può solo limitarsi a proporre campagne ideologiche, fondate su un legame meccanico tra dignità di vita dei sofferenti e risorse materiali e umane del servizio. In questo modo non si realizza l'ingresso e l'aggancio alle istituzioni che come organo comunale potrebbe garantire: invece di impostare progetti di documentazione, analisi, inchiesta, ricerca collettiva con l'obiettivo di aggregare ulteriori soggetti e conoscere particolari situazioni del territorio e dei servizi attraverso pratiche realmente trasformative l'osservatorio si limita ad essere strumento di denuncia. Le energie dei militanti sono assorbite con l'obiettivo di "rappresentare" un movimento di lotta all'interno delle istituzioni ma non vengono investite nell'allargamento della base sociale della lotta stessa. Allo stesso modo le campagne contro la contenzione utilizzano un costrutto meccanico che vede le pratiche coercitive solo come conseguenza dei tagli agli organici. Al di là del fatto che non si capisce come un operatore possa "disubbidire" singolarmente di fronte a questo limite materiale, non viene suggerita alcuna prospettiva teorica e pratica per modificare i rapporti di forza nelle istituzioni. In questo approccio, caratterizzato da dichiarazioni "progressiste" e pratiche "cieche", scompare che i

rapporti di forza si guadagnano nella pratica di aggregazione di soggetti sofferenti, familiari e operatori, nella pratica di trasformazione reale dei rapporti tra essi, fra il territorio circostante e i servizi; con un'azione politica, cioè, che non può essere demandata al solo osservatorio, o a una campagna di sensibilizzazione.

Le pratiche di inchiesta dell'osservatorio, che possiamo analizzare alla luce delle riflessioni ora svolte, offrono l'occasione per vedere *in atto* questi limiti di impostazione teorica e pratica che abbiamo richiamato. Ecco due documenti prodotti come esito delle pratiche di osservazione dei servizi svolte negli ultimi mesi.

#### COMUNICATO STAMPA: OSSERVATORIO SALUTE MENTALE – NAPOLI

Incontro SPDC S. Giovanni Bosco

2 febbraio 2016

Martedì 2 febbraio 2016 alle ore 15 una folta rappresentanza dell'osservatorio si è recata presso il suddetto SPDC per iniziare il giro di visite periodiche che costituisce il primo intervento del programma specifico di osservazione e di contatto con le realtà assistenziali dell'ASL Na 1.

Erano presenti Maria Rosaria Cozzi, Angela Daniela Rinaldi, Nunzia Desiderio, Adriano Coluccia, Luciano Petrillo ed Enrico De Notaris; nell'spdc erano presenti due psichiatri di guardia, tre infermieri, un ausiliario che stava svolgendo attività di pulizia in reparto e una guardia giurata con funzione di "portineria" poichè è un reparto a "porte chiuse".

Al momento risultavano ricoverati 8 pazienti (3 maschi e 5 femmine), dei quali 3 provenienti da TSO e 5 da TSV (non notificati né al paziente né a qualche familiare), su di un totale di 10 posti letto.

L'incontro si è svolto in un clima di collaborazione e ha fornito una serie di utili notizie circa lo stato della struttura, gli elementi critici sostanziali possono essere così descritti:

Essa risulta consistere in un corpo basso nel quale, oltre alle stanze di degenza, esiste un solo spazio comune con tavola e sedie per consumare i pasti, e una televisione a muro.

La prima osservazione da fare riguarda quindi la totale assenza di altri spazi da utilizzare per la socializzazione e di conseguenza l'atmosfera risulta analoga ad un reparto ospedaliero classico: niente suppellettili o libri e giornali, niente alle pareti se non qualche sporadica scritta a penna, opera dei degenti; ma profondamente differente per la chiusura costante dello spazio tramite una porta in ferro e per le grate alle finestre delle camere e del corridoio.

Insomma uno spazio angusto e greve nel quale i ricoverati non hanno alcuno stimolo a socializzare o a impiegare il tempo in qualche attività ricreativa o ludica.

Tutta la struttura risulta inoltre totalmente avulsa dai rimanenti corpi dell'ospedale, anzi le vie di comunicazione interne risultano chiuse e pertanto il passaggio dal reparto agli altri padiglioni può effettuarsi esclusivamente uscendo all'aperto nel viale del nosocomio, e ciò anche in pieno inverno o con la pioggia.

Tale situazione, oltre a costituire un'evidente scomodità, risulta essere sicuramente un ostacolo in caso di emergenze sia interne al reparto e sia nel caso lo psichiatra di turno debba uscire dal reparto per effettuare una consulenza in qualche altro padiglione.

Pertanto, se è vero che i reparti psichiatrici hanno delle specificità di cui tener conto e la loro

collocazione separata dovrebbe idealmente contribuire a non stigmatizzare il ricoverato, è altrettanto vero che in questo caso la collocazione impedisce importanti attività emergenziali e quindi, paradossalmente, costituisce al contrario un elemento fortemente stigmatizzante e, appare chiaro, oltre tutto di ostacolo e penalizzante.

C'è da dire inoltre che al piano inferiore (piano terra) e con la medesima dimensione del reparto, esiste un ambiente nel quale potrebbero collocarsi altre stanze utilizzabili per uffici, in modo da liberarne alcune, attualmente collocate nella struttura del reparto, per metterle a disposizione dei ricoverati come spazi di socializzazione o di altre attività, naturalmente fornendole di adeguati strumenti atti allo scopo.

Bisogna sottolineare che questi ambienti, che sono comunque parte integrante dell'SPDC, sono al momento occupati da materiale di risulta (vecchi letti dismessi, elementi di arredo non riparabili, materiale d'ufficio non più in uso etc.) che non viene smaltito da tempo.

Gli spazi nei quali sono ubicati i letti (3 per stanza) sono puliti ma i letti risultano in gran parte non a norma per la presenza di maniglioni sporgenti, che potrebbero costituire ostacoli alla deambulazione dei pazienti, e di altre carenze (non tutti i letti sono infatti articolabili o inclinabili), e non in buone condizioni generali.

I servizi igienici sono uno per stanza, puliti anche se non ampi.

Le finestre sono tutte protette da grate nella parte superiore; inferiormente invece sono coperte da un pannello di anodizzato facilmente smontabile, e già in passato ciò ha costituito la via di fuga di alcuni pazienti.

#### Ricoverati

Gli 8 ricoverati sono in gran parte giovani: tranne un solo paziente nato nel 1958, gli altri risultano nati nel 1997, 1980, 1994, 1975, 1974, 1969, 1999.

Quindi c'è un paziente (un ragazzo del Mahli) di appena 17 anni.

Alcuni dei pazienti al momento della visita stavano a letto a dormire, e due non si svegliavano neanche nel corso della nostra permanenza che, pur cercando di essere rispettosa e discreta al massimo, comunque rappresenta un elemento di discontinuità.

Si sono svolti colloqui conoscitivi con alcuni dei ricoverati e i dati emergenti dalle loro parole alludevano nella maggior parte dei casi a situazioni di abbandono e di svantaggio sociale.

Naturalmente non si è potuto, ma non era certo nostro intento per lo meno nel corso di questa prima visita, stabilire un contatto maggiormente significativo e profondo con loro; ma è sperabile che in futuro ciò possa avvenire con modalità da concordare perché, sia pur come prima impressione, è sembrato a tutti noi che avrebbero accettato di buon grado e che esprimessero una profonda voglia di comunicare.

Anche se al momento della nostra visita non risultavano esserci ricoverati per abuso di sostanze, tuttavia tale evenienza è piuttosto frequente, e la maggior parte dei pazienti in effetti non avrebbe bisogno di ricovero se l'UOSM funzionasse secondo quanto prescritto dalla legge.

Quindi l'ipotesi che, nella gran parte dei casi, il ricovero (con o senza ordinanza di TSO) rappresenti il risultato dell'insufficiente funzionamento delle UOSM sembra manifestarsi in tutta la sua evidenza che, anche se non quantizzabile statisticamente, appare comunque significativa nel corso del colloquio con gli operatori presenti.

Infatti emerge, anche dalle loro parole, come si sentano talvolta inadeguati ad affrontare situazioni umane non definibili, o per lo meno non esclusivamente definibili, come espressione di specifiche psicopatologie bensì effetto di disagio sociale e di abbandono anche assistenziale.

C'è inoltre da dire che, sempre come dato emergente dal colloquio con gli operatori, molti TSO risultano essere incongrui e presumibilmente causati dalla necessità, quando sussista comunque un'emergenza, di reperire rapidamente un posto letto in un SPDC.

Al momento della visita non ci sono ricoverati in regime di contenzione; ma gli operatori dichiarano che comunque la contenzione, con le fascette "regolamentari", viene praticata in determinate circostanze: sostanzialmente solo in caso di agitazione o per nutrire pazienti con disturbi del comportamento alimentare (ad es. negli ultimi tempi si è fatto uso della contenzione per il ragazzo del Mahli, che rifiutava di assumere cibo, onde poterli praticare alimentazione tramite sacche endovenose).

Non risultano praticabili altre modalità per affrontare situazioni critiche e ciò appare sostanzialmente legato, più che alla disponibilità degli operatori, alle condizioni di continua emergenza in cui si sentono costretti a lavorare, all'assenza di personale sufficiente e ad altre carenze strutturali.

Ma in ogni caso sembra mancare anche la cultura che potrebbe istigare a comportamenti di cura con maggior appropriatezza e congruità.

#### Operatori

Nell'SPDC del S. Giovanni Bosco sono in organico 6 medici a tempo pieno ed uno a tempo parziale con conseguente turnazione forzata (ci viene ricordato al riguardo che nell'ASL NA 1 su 130 medici ben 62 godono dei vantaggi della L. 104: dato questo sicuramente anomalo e indice o di specifico logorio professionale o di dilaganti patologie tra gli psichiatri, o di qualcos'altro che l'osservatorio ha il compito di conoscere e chiarire); i turni infermieristici constano di 3-4 unità; non sono in pianta organica altre figure professionali (psicologi, riabilitatori, operatori socio-sanitari etc.).

Verso la fine di Aprile del 2016 Teresa Capacchione e Alessio Maione pubblicano su Repubblica questo articolo, anch'esso esito dell'analisi dei dati sui TSO svolta dall'Osservatorio:

TSO: Nel 2014 sono stati eseguiti a Napoli circa 78 trattamenti sanitari obbligatori ogni 100.000 abitanti, contro i 17 della media nazionale e i 18 di quella regionale

#### LA SALUTE MENTALE NEI QUARTIERI DEGRADATI

21 aprile 2016 Repubblica

LA rete dei servizi di salute mentale presenta segni di malfunzionamento. Il numero dei trattamenti sanitari obbligatori nei confronti di persone residenti a Napoli, attuati nei servizi psichiatrici ospedalieri, è elevatissimo rispetto ai valori nazionali e regionali. Nel 2014 se ne sono eseguiti circa due al giorno e con prevalenza nei quartieri degradati: circa 78 ogni 100.000 abitanti, contro 17 della media nazionale e 18 di quella regionale. La città di Milano, dove pure la pratica è diffusa, si ferma a 43. I dati sono stati forniti dal Comune e dal dipartimento di Salute mentale su richiesta dell'Osservatorio comunale sulla salute mentale, nato in seguito alle battaglie del comitato di lotta e dell'associazione Sergio Piro in risposta al degrado dei servizi, sempre più lontani dalla

legge regionale 1/83 che li istituì. In assenza di smentite, ci troveremmo di fronte a una grave situazione. *Extrema ratio*, Il Tso è garanzia per il diritto alla cura di persone temporaneamente impossibilitate ad accedervi. Ma anche contrappeso securitario alla chiusura dei manicomi: piaceva poco al movimento basagliano, fu tra gli aspetti più spinosi nell'iter dell'approvazione della legge 180/78. E testimonia il mancato superamento del paradigma custodialistico: una contraddizione culturale con risvolti organizzativi e procedurali, in cui si insinua l'abuso del dispositivo. La propensione al Tso è indicatore di qualità dei servizi: l'impossibilità di attuare idonee misure extraospedaliere – una delle precondizioni del ricovero coattivo, esperienza sempre drammatica – dice molto sulla loro adeguatezza. Le autentiche politiche di salute mentale pubblica, invece, come quella realizzata ad Aversa dal 2002 al 2006 e connotata da un'articolazione territoriale ed emancipativa dei servizi, esitano in un abbattimento dei Tso. L'Osservatorio e l'associazione Sergio Piro intendono promuovere le pratiche che qualificano un sistema di cure: la capacità di prendere in carico, con l'ascolto della sofferenza anche durante la crisi, non abusando delle terapie farmacologiche. Quella di andare nelle case e nei luoghi di vita, invece che ricoverare negli ospedali e nelle cliniche private. O un abitare assistito, medicalizzato non più del necessario, in contesti con caratteristiche di civile abitazione, invece della residenzialità psichiatrica. O la capacità di rilanciare alla vita: con la moltiplicazione delle possibilità di scambio sociale, l'incoraggiamento all'espressione di talenti e capacità, i percorsi formativi mirati, di contro a pratiche assistenzialistiche e invalidanti. O i progetti terapeutico-riabilitativi individuali, per limitare gli invii della magistratura presso le nuove residenze per l'esecuzione delle misure di sicurezza di persone che hanno commesso reati. E la sinergia con una cooperazione che favorisca il vivere e l'agire nei circuiti produttivi, sviluppando un welfare generativo locale. Sono diverse le persone morte durante un Tso (come a Cagliari, Vallo della Lucania, Polla, Carmignano Sant'Urbano, Torino), spesso interpretato come un mandato di cattura. C'è un'istanza securitaria alla base della diffusa domanda di regolamentazione, come il protocollo di intesa tra Asl, Comune e forze dell'ordine a Napoli, di cui l'Osservatorio ha chiesto una riformulazione. Ben venga la campagna nazionale per l'abolizione della contenzione «... e tu slegalo subito» (dalla risposta di Basaglia a chi chiedeva che fare con un paziente legato al letto), promossa dal forum salute mentale. È doveroso eliminare la contenzione meccanica, farmacologica e ambientale in luoghi istituzionali anche non psichiatrici, ma parimenti potenziali nicchie di assenza di diritto: ospedali e cliniche, residenze per anziani, centri per minori e disabili, carceri e spazi per migranti. La contenzione non è atto sanitario ma cattiva pratica, illegittima e senza giustificazioni. L'associazione Sergio Piro si impegna a contrastare l'istituzionalizzazione della sofferenza psichica e delle fragilità sociali. E a rendere più trasparente l'operatività di questi contesti.

Gli autori fanno parte della associazione Sergio Piro

Anche tenendo conto delle ambiguità rispetto alla visita “concordata” con l'unità sanitaria locale, il primo documento indica quanto sia ancora preliminare il livello di inchiesta, ricerca, elaborazione dei dati posto in essere dall'Osservatorio e di quanto esso ancora necessiti di un complessivo progetto di ricerca epidemiologica e di una metodologia precisa per svolgere osservazione qualitativa e quantitativa. La questione dei trattamenti sanitari obbligatori, trattata nel secondo articolo, sembra ad oggi essere l'unico orizzonte di rilevazione epidemiologica strutturata; la dimensione comparativa, a cui nell'articolo si accenna facendo riferimento ad un confronto tra la città di Napoli e la città di Milano, risulta essere ancora molto superficiale, non

tenendo conto delle diverse organizzazioni istituzionali dei servizi e della diversa composizione sociale e produttiva dei territori. Dalle discussioni interne all'Associazione Sergio Piro avvenute nella primavera del 2016 emerge la consapevolezza di questi limiti e si formula l'ipotesi di approfondire la strutturazione di questo progetto di ricerca, riconnettendolo all'attività del Centro Nazionale delle Ricerche. Contestualmente si continua a lavorare sull'ipotesi di strutturare progetti formativi destinati ad operatori, studenti, cittadini “sensibili”. Per sviluppare l'approccio epidemiologico in senso corretto è necessario tenere conto che i TSO rilevati vanno considerati come “esito finale” di una modalità di interazione tra territorio e servizio. Sono infatti molteplici gli aspetti che bisogna approfondire per leggere i dati numerici nella loro complessità: il percorso di strutturazione della condizione patologica come “artefatto”, che nasce dalla azione performativa dei servizi sulla complessità dei bisogni della popolazione, esita in un Trattamento Sanitario Obbligatorio in virtù di una risposta di tipo medico-legale che può avere varie declinazioni, su un continuum di posizioni che trova ad un estremo l'aspetto “repressivo” e a quello opposto l'aspetto “sanitario”; a sua volta tale risposta messa in atto dal servizio si struttura lungo tutto il percorso di precedente presa in carico o mancata presa in carico dell'utente. Per analizzare dal punto di vista dell'epidemiologia critica questo processo bisogna considerare che tale percorso è il prodotto dal particolare tipo di interazione tra pratiche dei servizi e bisogni del territorio, e cioè una serie di necessità condizionate da vari fattori: la struttura socio-economica, la forma che assumono i legami primari e secondari, le situazioni complessive delle comunità come il rapporto tra popolazione produttiva e improduttiva, la mobilità sociale, le politiche educative, abitative, del lavoro. Solo a questo punto può considerarsi valido secondo i criteri della epidemiologia sociale un programma di ricerca che non si fermi alla meccanica equazione “risorse dei servizi = qualità della presa in carico”, rischio di traviamiento dell'analisi oggi molto diffuso, che già abbiamo visto operare nel caso della campagna sulla contenzione.

In generale il rischio della fase che sta attraversando il movimento napoletano è quello di riprodurre, nel campo della prassi psichiatrica anti-istituzionale, una nuova separazione tra corpo tecnico e corpo politico, tra bisogni della cittadinanza e “innovazione” del sistema istituzionale di presa in carico. A cascata, questa scissione si riprodurrebbe come tendenza sia nelle operazioni “tecniche” sia in quelle “politiche”. Dal punto di vista tecnico questa scissione, questa incapacità di creare una sintesi pratica tra il ruolo tecnico e quello politico, porta all'assunzione acritica di ideologie di ricambio che innovano i discorsi ma lasciano inalterata la pratica nel suo complesso. Proprio su questo piano si colloca il rischio di modulare la forma di interlocuzione di questa particolare esperienza di partecipazione sui modelli “innovativi” promossi dalle istituzioni per svolgere un “maquillage” delle proprie contraddizioni interne. Sul piano del politico, la perdurante scissione provoca l'irrigidimento delle posizioni dei singoli su contenuti più legati alla difesa del loro ruolo che alla verifica pratica dei loro programmi. Paradossalmente sembra che il



movimento non sia riuscito a sciogliere quella contraddizione del territorio che Sergio Piro rilevava ormai più di 30 fa anni considerando i motivi della mancata attuazione della riforma psichiatrica al sud in una più generale osservazione sullo stato dei servizi nel meridione dopo la legge 180:

“Lo snaturamento dei servizi sembra potersi collegare con il rafforzamento del ceto politico e con la sovrapposizione di una serie di interessi parziali, clientelari, preferenziali, sul compito che la legge assegna agli apparati politici locali e che è appunto quello della realizzazione dei servizi. Si è visto come l’ostacolo e la dilazione siano i mezzi preferiti in luogo del diniego che le leggi di riforma rendono impraticabili. E in tutta l’area meridionale esplorata la natura dell’ostacolo si rivela di tipo strettamente politico, se così intendiamo quella commistione straordinaria d’interessi parziali di tipo economico, professionale, imprenditoriale, etc.. e di momenti decisionali. Abbiamo sottolineato come, in questa particolare situazione, la dilazione e il rinvio divengano il modo necessario per mantenere stabile un assetto che non deve essere insidiato o eccessivamente cimentato dalle leggi di riforma. Il rafforzamento del ceto politico meridionale, comporta la commistione continua e riverberata con tutti gli interessi e le spinte che possono confluirci: conseguentemente il decisionale politico è caratterizzato di momenti extra-istituzionali: non più partiti, sindacati, associazioni, gruppi costituiti sono i tramiti mediativi tra la società e la sfera del politico, ma il contatto avviene direttamente, per rivoli infiniti ed informali. La decisione politica diviene così la risultante statistica di molteplici interessi convergenti verso un centro di potere, verso un Ente pubblico, verso un singolo personaggio. (...) La rapida istituzionalizzazione dei servizi di diagnosi e cura è ammessa da quasi tutti gli operatori che vi lavorano: dall’infermiere che definisce i servizi di diagnosi e cura come “nuovi manicomi” al primario che ne dà una raffinata spiegazione sociologica, il dato sembra concordante. Certamente i servizi di diagnosi e cura risentono della gestione interna che può essere del tipo più marcatamente tradizionale o può essere molto aperto con un evidente sforzo di non-repressività; ma – in generale – la separatezza dal territorio e le modalità del ricovero che quasi dovunque avvengono senza intervento del servizio territoriale costituiscono il primo momento di questa funzione da pronto soccorso psichiatrico del servizio di diagnosi e cura. In alcune sedi (ma soprattutto a Napoli) si è molto insistito da parte degli operatori sulle sistemazioni scomode e talora squallide di questi servizi. [...] E’ molto facile che i servizi istituiti dopo la legge con effettivi molto ridotti, sovente per pressione degli operatori, presentino uno snaturamento ambulatoriale e si limitino ad erogare prestazioni psichiatriche di tipo mutualistico con tutte le caratteristiche che vi sono connesse (routinarietà, frette, assenteismo, mancanza di corretto rapporto con l’utenza, rifiuto di prestazioni dovute, indirizzamento al privato, etc..). Questi aspetti non definiscono solo un atteggiamento degli operatori (medici), ma soprattutto - ed è quello che vogliamo sottolineare – chiariscono un atteggiamento del potere politico che avrebbe il compito non solo di programmare e di realizzare, ma anche di controllare i servizi.”<sup>112</sup>

Dal punto di vista strategico sembrerebbe urgente riprendere una formulazione corretta del compito di prevenzione come piano principale su cui sperimentare nuove forme di pratica del Comitato di Lotta e dell'Associazione. Se infatti non si apre ad una politica di prevenzione correttamente intesa, il lavoro sul territorio e l'attività di

---

<sup>112</sup> Sergio Piro, “Stato, decentramento e psichiatria: prospettive attuali”, 1978

ricerca sui servizi sono destinati a rimanere in una specificità separata. Un programma come quello elaborato dai movimenti per la salute napoletani nel 1979 resta di drammatica attualità:

#### Previsione e prevenzione

Napoli non è così come è apparso nella cronaca dei giornali e della televisione in queste ultime settimane. A Napoli esiste una pratica sanitaria soprattutto - una pratica di lotta per la salute, che nelle indicazioni e nei contenuti pone una opzione fondamentale all'applicazione della legge di riforma sanitaria. E questa pratica ha dei nomi che sono: Centro di Medicina Sociale di Giugliano, Centro Socio-Sanitario di Ponticelli, Centro di Medicina Sociale di Traiano, Mensa Bambini Proletari e collettivi sanitari di quartiere come quello di Portici e di Secondigliano o altri ancora; tutte realtà che operano da diversi anni. Al « male oscuro » non si può rispondere con oscure disinfezioni, con oscuri osservatori epidemiologici, con oscuri centri, ma quando si parla di fare medicina preventiva, si devono intendere cose molto precise e cioè:

- 1) fare previsione significa porre il territorio come priorità assoluta nel piano socio-sanitario regionale.
- 2) fare prevenzione significa non riportare nel territorio la divisione specialistica che impera negli ospedali e che, nel sezionare il malato di fatto non lo cura, ma solo lo opprime e lo violenta: ma significa fare dei centri di medicina di base nei quali siano coordinati in una sola équipe almeno il servizio di medicina del lavoro, il servizio consultoriale materno infantile, il servizio di prevenzione psichiatrica, come peraltro è previsto dalla Riforma sanitaria.
- 3) fare prevenzione non significa sommare specialisti a consulenza con altri dieci incarichi, ma costruire un nucleo di operatori a tempo pieno, al quale possa venire fatta la aggregazione del preesistente.
- 4) fare prevenzione significa dare gli strumenti amministrativi e politici perché la popolazione possa in forma assembleare non solo essere consultata, ma incidere nella scelta di politica sanitaria della struttura di base, partendo dalla analisi dei propri bisogni.
- 5) fare prevenzione significa risaltare il rapporto fra la medicina preventiva, nel senso che è alla medicina di base che l'utente deve fare sempre riferimento, trovando proprio nella integrazione dei servizi la possibilità di vedersi ricomposto come unità fisica, e come unità sociale all'interno della propria famiglia e nel rapporto fra la casa e il luogo di lavoro.
- 6) fare prevenzione significa esercitare il controllo sulla produzione e soprattutto sull'uso dei farmaci, attraverso la stesura di un prontuario farmaceutico territoriale che tenga conto dei reali bisogni che deve coprire la medicina di base, della reale efficacia dei principi attivi contenuti nei farmaci, e della loro sperimentata non nocività.<sup>113</sup>

Di fronte a un programma di questo tipo è ancora molto parziale la dichiarazione di De Magistris sulla salute mentale come campo aperto di sperimentazione di nuovi paradigmi di difesa della salute:

<sup>113</sup> Da Lotta continua 28-02-1979

La salute del cittadino non è solo un diritto sancito dalla Costituzione, ma anche la base del benessere sociale della collettività e della crescita della comunità. Da tempo questa condizione non esiste più. La salute è minata dalla negazione di diritti, dall'impatto della corruzione sull'ambiente, da crescenti carenze sociali, culturali e relazionali. Le conseguenze sono sotto gli occhi di tutti. Buona parte dei cittadini non riesce a curarsi. Manca ogni politica di prevenzione e la «malattia» è spesso l'esito fatale di condizioni sociali durissime e logoranti, imposte a chi lavora e anche di più a chi il lavoro lo insegue inutilmente per tutta la vita. Il Comune intende promuovere e coordinare iniziative che mirino al miglioramento delle prestazioni sanitarie, finalizzate alla tutela della salute. E' un lavoro già iniziato con l'istituzione di un «Osservatorio Comunale sulla salute mentale». La nostra coalizione ritiene che la cura della salute mentale debba essere di natura territoriale e intende favorire, in unità d'intenti tra funzione pubblica e associazioni, processi di sperimentazione, una presa in carico della persona e della sua sofferenza, che non produca «esclusione», ma «tenga insieme la cura e la vita»: vita quotidiana con le sue emozioni, i suoi affetti, la sua «normalità», in una logica che non sia di medicalizzazione e ghettizzazione, ma di innovazione e prevenzione<sup>114</sup>.

Ancora il 19 gennaio 2016 una serie di comitati per la salute, tra cui l'Osservatorio comunale per la salute mentale, invia una lettera aperta a De Magistris da cui si evince la perdurante mancanza di operatività dei nuovi strumenti posti in essere dall'amministrazione:

Al Sindaco di Napoli

Oggetto: richiesta di referto epidemiologico

Premesso che Il sindaco è il garante della salute dei cittadini del comune che amministra ed opera in qualità di “autorità sanitaria locale”, attribuzione questa riconosciutagli dall'art. 13, comma 2 della legge n. 833/1978, la Riforma sanitaria, tutt'ora vigente e in virtù di questa semplice e chiara disposizione di legge, Medicina democratica, il Comitato per la difesa della Sanità Pubblica, l'Osservatorio per la Salute Mentale di Napoli, l'Assise Cittadina per Bagnoli, le richiedono un referto epidemiologico, cioè un documento pubblico contenente i dati di mortalità, di morbosità e morbilità, di ricoveri e di consumi di farmaci della popolazione del Comune da lei amministrato.

Lo stesso documento è già stato prodotto dai primi cittadini di diversi comuni della regione Toscana su richiesta di comitati locali (Livorno ed altri centri della Val di Cecina).

Come le sarà noto, lei ha il diritto e l'autorità di richiedere i dati relativi all'Asl Napoli 1, che gestisce la Sanità nel territorio del comune e quindi di trasmetterli alla popolazione in forma di referto.

Questi dati sono già presenti nei documenti delle ASL ( Registro RENCAM, numero di esenzioni per patologie ecc), elaborati in forma elettronica, distinti per distretti, poiché sono strumenti minimi indispensabili per programmare e gestire la sanità nel rispettivo territorio.

La loro trasmissione presenta costi irrilevanti, ma sono questi elementi importanti per la conoscenza dello stato di salute della popolazione, delle criticità maggiori, degli eventuali

---

<sup>114</sup> Dal programma elettorale di De Magistris

rapporti con le condizioni socio ambientali che variano all'interno di un territorio piuttosto ampio di una grande città come Napoli. Analoga richiesta sarà inoltrata ai sindaci dell'area metropolitana che amministrano comuni strettamente confinanti con il capoluogo e che, specialmente nell'area Nord, sono stati direttamente coinvolti nella vicenda dell'inquinamento prodotto dalle ecomafie. E' il caso di ricordare inoltre che esistono ampie aree del territorio cittadino che attendono da decenni i processi di bonifica per attività produttive ormai dismesse ma con vecchi fenomeni di inquinamento mai realmente risolti – Bagnoli ne è la situazione più dibattuta ed annosa.

L'informazione è la prima forma di prevenzione poiché produce consapevolezza e partecipazione attiva . In altre parole è fondamentale sapere di che cosa si muore, per quali patologie ci si ricovera in ospedale, quali farmaci si assumono prevalentemente in un determinato territorio, per risalire alle cause delle malattie e combatterle con maggiore efficacia .

La richiesta, valida di per sé, è tanto più motivata dal fatto che la Regione Campania è stata al centro delle numerose segnalazioni di studi scientifici e statistici che ne segnalano il peggioramento delle condizioni di salute e dei servizi territoriali (Agenas, Istisan, Mev etc..)

Sicuri di un sollecito interessamento, porgiamo distinti saluti .

Napoli 19/1/2016

Paolo Fierro Medicina Democratica [tabibfierro@hotmail.com](mailto:tabibfierro@hotmail.com)

Giuseppe Catapano Comitato per la difesa della Sanità Pubblica

Osservatorio per la Salute Mentale d Napoli

Paolo Nicchia Assise Cittadina per Bagnoli [globalpanic1@yahoo.it](mailto:globalpanic1@yahoo.it)

Emilio Lupo Psichiatria Democratica-[magendavid@libero.it](mailto:magendavid@libero.it)

Il documento di Teresa Capacchione e Alessio Maione con i primi parziali rilievi epidemiologici, pubblicato ad aprile, mostra quanta strada ancora ci sia da percorrere sul piano delle richieste avanzate.

Chiarito il nodo della difficile situazione locale, va ulteriormente approfondito il rischio di un approccio che non tenga conto della generale contraddizione esistente nelle pratiche dei servizi e si limiti ad una difesa meccanicistica di un modello di welfare in dismissione. Il problema non riguarda esclusivamente la questione meridionale ma abbraccia l'intera storia ed organizzazione dei servizi a livello nazionale. La situazione carenziale dei servizi, con assenza delle risorse, tagli al personale, tendenza a favorire logiche di privatismo che “prospera all'ombra del servizio pubblico” nella sua forma imprenditoriale o cooperativa, si iscrive nel quadro di una politica tesa alla ristrutturazione dello stato sociale in senso non più universalistico, di cui è piena espressione un servizio pubblico reso mero esecutore di prestazioni sanitarie con una gestione manageriale dei costi. Ma sarebbe un errore

non interrogarsi sul programma e le pratiche di questi servizi per capire la logica che li sottende. Il rischio è che rivendicando un meccanico aumento delle risorse non venga affrontata la questione della pratica, cioè di come si affronta la sofferenza in ogni ambito della vita sociale. Riporto su questo uno stralcio dell'intervento di Riccardo Ierna all'assemblea pubblica del Comitato di Lotta per la Salute Mentale svoltasi il 21 febbraio 2015:

E' indubbio che la carenza di risorse sia un problema strutturale cogente e importantissimo. E lo è a maggior ragione in situazioni e in aree già abbastanza devastate dalla precarietà, dalla disoccupazione e dal disagio generalizzato. Ma dobbiamo chiederci se questa sia la questione centrale di un operare sul campo reale che forse non è stato più rimesso in discussione anche dagli stessi promotori della legge e dal movimento. Provocatoriamente vi chiedo: ha senso parlare di un CSM 24 ore quando per 24 ore si lavora con le stesse logiche delle 12 ore o delle 8 ore? Basta aumentare il numero di operatori di una comunità o di un centro diurno, o di una sezione carceraria se i comportamenti, gli approcci e le modalità di gestione restano le stesse? Basta compensare quantitativamente le lacune strutturali di un'istituzione per fare una buona pratica? Io credo di no. Ed allora dobbiamo stare molto attenti a non confondere uno stato carenziale meramente quantitativo con un livello carenziale di pratica. Perché le due cose si esprimono su piani molto diversi ma spesso si confondono. Con questo non penso che non si debba lottare per avere maggiori risorse e servizi di assistenza. Tutt'altro. Ma penso che dentro questa lotta dobbiamo avere ben chiara qual è la posta in gioco. E la posta in gioco riguarda quello che facciamo e come lo facciamo. Da sempre. Non avere chiaro questo livello rischia di tradursi in un'illusoria risoluzione dei problemi, in una fuga in avanti che lascia i problemi reali inalterati. In molti casi anzi essa ha prestato il fianco a certi ceti politici che del riformismo hanno fatto il loro portabandiera, per poi lasciare in uno stato di abbandono e di marginalizzazione quello che sbandieravano come splendida soluzione tecnico-amministrativa. In questo senso non abbiamo bisogno di ideologie di ricambio, abbiamo bisogno di risposte concrete ai problemi della gente. E per farlo dobbiamo rimettere in discussione le pratiche perché, ce lo dobbiamo dire, allo stato attuale esse sono in molte realtà istituzionali di questo paese ad un punto morto. Non possiamo pensare che la mera gestione psicofarmacologica, o l'intrattenimento riabilitativo siano la soluzione finale della psichiatria italiana attuale. Così come non possiamo pensare che basti agitare i vecchi slogan per creare realmente le condizioni di una trasformazione dell'esistente. Abbiamo una storia anti-istituzionale troppo nobile per lasciare che il degrado, lo specialismo delle evidenze, la psichiatria conservatrice rimettano le mani su quello che abbiamo faticosamente conquistato in anni di lotte. Si sente l'urgenza di poter immaginare modalità nuove e diverse di affrontare la sofferenza a partire da ciò che già sappiamo ed abbiamo sperimentato ma allargando la prospettiva e non confinandoci nelle sterili certezze della pratica routinaria.

C'è soprattutto l'esigenza di riconnettere l'esperienza del politico con quella del ruolo tecnico e di uscire da questa falsa posizione che è la posizione di funzionari del consenso sociale. Occorre tornare con forza a chiedersi "Che cos'è la psichiatria", ma non come vuoto ritornello retorico e ideologico che ogni tanto qualche vecchio ex-militante si ricaccia in bocca, ma come impegno concreto a cercare realmente di comprendere cosa è diventata la prassi psichiatrica in Italia e cosa è possibile fare per evitare la deriva che sta avendo. E questo soprattutto da chi ha oggi ruoli di potere e di

responsabilità istituzionale, perché a mio avviso avrebbe ancora i mezzi, nonostante tutto, per tentare di cambiare le cose.

2) Formazione degli operatori: cosa si insegna oggi nelle facoltà di medicina e di psicologia? E' sufficiente il nozionismo strutturale universitario per dotare il futuro operatore di quegli strumenti che gli consentano di affrontare le contraddizioni della sofferenza? Quanto è stato trasmesso alle giovani generazioni sulla quella pratica che il movimento aveva fondato a partire dalla realtà dello smantellamento del manicomio? Che responsabilità ha avuto il movimento nel non essere stato in grado di accompagnare questo livello di formazione o quantomeno per contrastarne gli effetti nocivi derivanti dalla formazione accademica? Come è possibile ricostruire un livello di formazione che prescindendo esclusivamente dal pacchetto universitario impostato per la futura produzione di funzionari del consenso? Io credo che l'unica strada oggi per recuperare funzionalmente una base formativa sia quella di rientrare nelle aule universitarie e provare a portare dall'interno questi discorsi, provando a stimolare gli studenti, dando loro percorsi alternativi di conoscenza, sviluppando la loro curiosità e la loro capacità di problematizzare l'ovvio. E' una strada molto tortuosa e difficile, ma è l'unica strada io credo per costruire una possibilità di sensibilizzazione del corpo studentesco su questi temi. Penso che a partire da una certa pratica sia sempre possibile portare alcuni spunti di riflessione utili a chi sta formandosi accademicamente. Per quello che riguarda gli operatori penso che la questione sia più complessa e non possa prescindere dalla ripresa di un lavoro di inchiesta sociale nei servizi. Sappiamo francamente poco su cosa accade nei servizi, sulle pratiche, su quello che si fa e su come lo si fa. Non vi sono ormai da molti anni studi epidemiologici seri sui servizi (se non per mera logica aziendale di maquillage istituzionale). Io credo sia maturo il tempo in cui ricostruire strumenti di inchiesta che ci permettano di capire cosa accade e perché accade. Solo a partire da questa indagine (che potrà ovviamente essere inizialmente molto parziale), potremmo avere indicazioni per come procedere in futuro. La sensazione è che le considerazioni di Piro non rimangano parole ammuffite consegnate ai scaffali di una stagione, ma attraversino straordinariamente anche l'attuale composizione dei servizi di medicina e psichiatria di questo paese.

3) Quanto il politico è uscito via via dalla scena delle professioni delle scienze umane e sociali confinandosi in uno specialismo di ritorno che tratta oggi settorialmente problemi che dovrebbero essere trattati estensivamente e complessivamente? A me pare questo un tema di non poco conto. La spoliticizzazione tecnica è oggi il cancro più esteso di un'ideologia che vede l'affrontamento delle contraddizioni del disagio quasi esclusivamente con la lente sintomatologica della clinica e della nosografia esasperante dei manuali americani. E che tratta di conseguenza questa sofferenza come sofferenza codificata, destoricizzata, spersonalizzata e direi quasi standardizzata. O peggio l'ammanta di quello psicologismo che oggi rappresenta la nuova frontiera tecnica di gestione dei problemi umani. Mai come oggi la psicologia è il più potente mezzo dell'ideologia dominante per neutralizzare la questione politica della sofferenza e del disagio. Basterebbe osservare come ormai la psicologia entri negli anfratti più remoti di una medicina che ne ha capito il valore strategico e la sfrutta a proprio uso e consumo per rendere più "compiante" il paziente refrattario alle cure tradizionali, il paziente ambulatoriale, il non collaborante con il servizio, il deviante recidivo. Ecco allora che la questione del tecnico come problema politico ritorna ad avere senso se si esce dalla logica specialistica, se si torna a mettere tra parentesi questo modo tutto settoriale di affrontare la sofferenza, per ricollocarla dove essa ha origine e si sviluppa: nelle

contraddizioni sociali. E non si tratta badate di riproporre quello schemetto che tanto piace ai professionals, quel bio-psico-sociale che affascina tanti operatori del nostro campo. Non si tratta di proporre mere giustapposizioni di livelli che sono invece interagenti in modo complesso e storicizzato, e che vedono poi nella pratica rimarcare quella separazione delle competenze che lo specialismo da sempre auspica. Si tratta di ricollocare la questione della sofferenza entro una dinamica sociale e storica, di farla tornare ad essere prodotto storico-sociale, contraddizione permanente tra salute e malattia, soggetto ed istituzione, corpo ed organizzazione sociale.

4) E vengo infine alla annosa e quanto mai attuale questione della partecipazione. Come sapete è in atto da qualche anno un processo di ristrutturazione dei servizi che prevede in alcune regioni l'implementazione di nuove figure, i cosiddetti Utenti Familiari Esperti, figure che andrebbero a collaborare, essendo a libro paga del dipartimento, con gli operatori per assicurare una migliore gestione del rapporto con l'utenza. Il discorso sarebbe molto lungo e mi limito dunque a fornire solo alcuni spunti di quello che mi pare un tema molto importante. A me pare che questo livello di partecipazione contenga alcune ambiguità che con Luca abbiamo tentato di enucleare in un articolo presente sulla rivista "Lavoro culturale". E questa ambiguità si esprime soprattutto nel livello di negoziazione tra utenti, familiari e servizio che questa nuova configurazione andrebbe maturando. Mi chiedo infatti quale livello di conflittualità e di antagonismo possa mantenersi in una situazione in cui il mio livello di sopravvivenza dipende in parte, se non del tutto dallo stipendio del dipartimento? Quali spazi operativi, decisionali, di azione reale sono possibili quando la mia azione è a libro paga del servizio e quindi, inevitabilmente, soggetta alle logiche istituzionali di quel servizio? Mi pare questa un'ambiguità di non poco conto. Eppoi chi decide sulle mie azioni non è sempre comunque lo psichiatra del servizio? Il primario del CSM o il direttore del dipartimento? l'infermiere caposala del diagnosi e cura, o l'operatrice del centro diurno? Non vi è il rischio che questa posizione assuma i connotati di una buona funzione di controllo istituzionale subappaltata a quella stessa utenza (magari più buona) che si deve gestire? I processi di riorganizzazione del welfare e della forza-lavoro di questi ultimi trent'anni sembrano confermare il transito da una vecchia forma di gestione dell'improduttività e della produttività marginale da un modello di controllo diretto a quello di un controllo diffuso che si esplica proprio a partire dalle masse marginalizzate, con meccanismi di autoregolazione e di auto-osservazione di matrice quasi benthamiana. La ristrutturazione del capitale si muove proprio nella direzione di mantenere inalterata la questione dei rapporti di forza, inventando forme di autogestione che nella sostanza non fanno che confermare la logica neoliberista di soggettivazione della forza-lavoro in senso individualistico e spolitizzato. Ecco allora che la questione della partecipazione va inquadrata tenendo conto di questo nuovo macro-processo che si muove nella società del capitalismo avanzato. E non può prescindere da essa. Io credo che sia ancora presto comunque per fare valutazioni ed analisi complessive su questo livello. Quello che vedo è una tendenza a polarizzare la questione della partecipazione su due versanti: quella della cooptazione o quella del rifiuto adialettico. La prima è consustanziale ai processi di ristrutturazione complessiva della forza-lavoro e dell'organizzazione sociale e ne è probabilmente la sua deriva più naturale (penso agli Ufe). La seconda si esprime in forme contraddittorie di antagonismo sociale, senza una linea politica che ne sostenga le lotte in senso trasformativo, e finendo spesso per riproporre forme di abbandono, di rivendicazione a-finalizzata, di marginalizzazione sociale e di auto stigmatizzazione che finisce paradossalmente per fare il gioco dell'ideologia dominante (penso ad operazioni come quella del Mad Pride di Torino). A

queste due forme polarizzate di “partecipazione” auspico che ne subentri una terza: quella che oggi ci vede qui insieme collettivamente tentare di affrontare le contraddizioni dal versante di un ruolo politico che non può essere più disgiunto da quello tecnico. E che ci veda impegnati in una lotta comune contro il capitale e la sua gestione dell'esistente

Proprio un'occasione di confronto tra l'esperienza napoletana e quella modenese di partecipazione offre la possibilità di analizzare ulteriormente la contraddizione irrisolta, nei soggetti che animano l'esperienza napoletana, tra un approccio meramente “innovatore” che punta a una nuova tecnica per migliorare il funzionamento dei servizi, e un approccio politico che mira a mettere in discussione il ruolo tecnico e la funzione del servizio stesso a partire da un'analisi partecipata dei bisogni reali. Questa occasione si è presentata nell'ottobre del 2015, quando Teresa Capacchione, presidente dell'Associazione Sergio Piro, è stata invitata dal Dipartimento di Salute Mentale e dalla FIOM – CGIL di Modena per una relazione al convegno “A lavorare in fabbrica... si diventa matti”, svoltosi all'interno della rassegna “Mat – Settimana della salute mentale”. In quella sede, a fronte di considerazioni incidentali sul rischio di medicalizzazione del disagio dei lavoratori, il sindacato, per bocca di Paolo Brini, ha lanciato la proposta di istituire uno “sportello, organizzato dal sindacato con l'intervento di personale medico di riferimento, che riceva e aiuti i lavoratori con problemi psicologici”<sup>115</sup>. La proposta riguarda essenzialmente una forma di co-gestione di un servizio dedicato agli iscritti Fiom, finalizzato a supportare lavoratori in condizione di stress lavoro-correlato. In quella occasione Teresa Capacchione pronuncia un intervento che sembra negare l'approccio della Fiom: la questione psichiatrica, secondo le indicazioni di Franco Basaglia, Sergio Piro e R. A. Rozzi, non va affrontata solo sul piano tecnico ma su quello politico; a questo livello emerge la necessità di una nuova scienza, che parta dalla possibilità reale di espressione e partecipazione della classe lavoratrice. L'intervento di Teresa è riportato nelle appendici (si veda il Documento n.6). L'assenza di dibattito dopo le relazioni non fa però emergere le contraddizioni. Le posizioni espresse da Teresa Capacchione non collimano affatto con il progetto della Fiom, progetto che porta in sé molte contraddizioni, relative al ruolo “consensuale” e funzionale alla frammentazione del welfare che spesso si trovano a ricoprire i processi “partecipativi” in cui i servizi di salute mentale interagiscono con agenzie del territorio<sup>116</sup>. Un'analisi più approfondita di questo progetto si trova nelle appendici (si veda il Documento n.7). Siamo in presenza di una situazione in cui la FIOM – CGIL, in accordo con il Dipartimento di Salute Mentale di Modena, propone un progetto innovativo finalizzato alla gestione del bisogno di un'utenza specifica, su cui si sperimenta una formula di governance partecipata. Il progetto di “Sportello” nega

---

<sup>115</sup> Brini P., Stress, rimettere al centro la «condizione operaia», <http://www.rassegna.it/articoli/stress-rimettere-al-centro-la-condizione-operaia>

<sup>116</sup> A questo proposito riprendo alcuni temi già espressi nell'articolo “Uno sportello per gestire il disagio (e spegnere le lotte)” uscito sul sito del Centro Studi Carla Grazioli e di cui sono co-autore insieme a Riccardo Ierna, Enrico Semprini e Luca Lavino



gran parte delle posizioni espresse da Teresa Capacchione. Ciò che infatti medicalizza, estranea ed individualizza la condizione di disagio resta assolutamente non messo in discussione dal progetto ma anzi lo convalida come “problema” da gestire tecnicamente (attraverso i medici del Dipartimento di Salute Mentale).

Le contraddizioni cui abbiamo fatto cenno in questa ricognizione sembrano essere alla base dell'esplosione dei conflitti personali e politici che, dal luglio del 2016, agita i membri dell'associazione Sergio Piro e di cui si trova facilmente traccia su diverse pagine internet di siti e riviste. (Riporto uno stralcio di alcuni di questi documenti, pubblicamente consultabili, nelle appendici. Si veda il Documento n.8) La polemica sembra impegnare tutte le energie del Comitato di Lotta e dell'Associazione Sergio Piro fino al 3 agosto, quando viene pubblicato da Adriano Coluccia un comunicato a nome del comitato di lotta, attraverso la pagina pubblica presente su Facebook:

“Occupazione di bene confiscato alla camorra. Via Venezia. Napoli”  
ASSOCIAZIONE MANDE – RETE IMMIGRATI

-----  
NAPOLI, MARTEDI' 2 AGOSTO - CONTINUA LA LOTTA DEGLI IMMIGRATI AFRICANI A NAPOLI. DOPO I PRESID CONDIVISI CON IL NOSTRO COMITATO DI LOTTA, AL COMUNE DI NAPOLI E ALLA STRUTTURA DI S. ELIGIO (PRESSO PIAZZA DEL CARMINE), GLI IMMIGRATI AFRICANI HANNO OCCUPATO IERI UNA STRUTTURA IN VIA VENEZIA (QUARTIERE VASTO – AD ELEVATA PRESENZA DI IMMIGRATI). FINALMENTE SI POTRA' REALIZZARE IL PROGETTO DI UNA “CASA DEGLI IMMIGRATI” (E NON SOLO). IL COMITATO DI LOTTA PER LA SALUTE MENTALE DARA' SOLIDARIETA' ATTIVA AI FRATELLI DI CLASSE AFRICANI E FINALMENTE SI POTRA' REALIZZARE QUEL PERCORSO DI LOTTA RICCO DI CONTENUTI CONDIVISO IN MESI DI LAVORO. SOLO LA LOTTA PAGA.

Adriano Coluccia

L'ultimo comunicato di Adriano Coluccia, se sembra segnare il passaggio a una nuova fase dopo un periodo di forti contrasti interni, mantiene vive le preoccupazioni rispetto al fatto che questa linea “movimentista” non sia frutto di una sintesi collettiva del gruppo ma prodotto di una spinta in avanti individuale.

Complessivamente questa ricognizione sull'esperienza di partecipazione napoletana ci restituisce una situazione con forme di interlocuzione potenzialmente molto avanzate e profondi limiti. L'azione del comitato sembra ad oggi sbilanciata sul lato della pressione politica sulle autorità locali e sui servizi; questa linea comporta un rischio nella misura in cui lascia troppo spazio al peso, anche personale, dei singoli tecnici attivi nell'Associazione e nel Comitato. Sembra che dunque, pure nelle azioni di pressione sulle istituzioni, continui ad essere maggiormente rilevante il peso di singoli tecnici per via del ruolo istituzionale che ricoprono o hanno ricoperto; resta dunque una sproporzione nell'azione politica tra il peso dell'agire delle figure con maggiore potere contrattuale e gli altri, vale a dire i familiari e gli utenti. Questo

genera un funzionamento farraginoso del dispositivo assembleare e si coglie uno scarso amalgama collettivo tra le figure e le specifiche *issues* da esse promosse. Il tentativo, ancora non riuscito, di utilizzare la salute mentale come idioma “politico”, capace quindi di riassumere problemi come la formazione degli operatori, la condizione dei quartieri degradati, in generale la questione del diritto alla salute dei territori, sembra ancora oggi una “fuga in avanti” nella misura in cui non è compensata da un'adeguata azione di verifica nei campi della formazione, nella pratica dei servizi, nel coinvolgimento reale di familiari, operatori e utenti. Rispetto a questa mancanza di coinvolgimento, lo “sportello d'ascolto” sembra anch'esso una fuga in avanti caratterizzata da un approccio ideologico e piena di contraddizioni nella pratica. Lo scarso amalgama strategico e il funzionamento farraginoso del dispositivo assembleare sembrano essere alla base della presenza, ancora leggibile nelle dichiarazioni dell'estate 2016, di temi irrelati, limitati e in contraddizione tra loro che coesistono nelle dichiarazioni dei vari soggetti coinvolti, senza un'integrazione chiara sul piano strategico. Nei momenti di conflitto, le rivendicazioni, le lotte individuali e locali riemergono ed entrano in contrasto tra loro (l'utente che dichiara: “un tecnico è un borghese e ha comunque una funzione di pacificazione! Il comitato di lotta ha il suo cuore nel movimento dei disoccupati organizzati!” rappresenta bene questa condizione.)

La valorizzazione eccessiva del versante della pressione sulle istituzioni rispetto al versante della decostruzione pratica del meccanismo istituzionale sembra essere anche alla base della tendenza erronea del gruppo a “lanciarsi” in iniziative che si presentano come possibili forme di riagggregazione e mobilitazione sociale ma sono in realtà operazioni ideologiche (la campagna triestina sulla contenzione e la giornata modenese sullo stress lavoro – correlato, per esempio). Finché resta elevato il livello di isolamento dei tecnici dentro il movimento, ciascuno di essi non può che portarsi dietro il legame con la sua istituzione specifica, la sua singola prassi (che a più riprese risultano essere le fonti di legittimazione della loro “leadership” sul movimento); fino a che questo non riesce compiutamente a fondersi in una prassi globale e collettivizzata di mobilitazione, inchiesta, formazione e decostruzione istituzionale, c'è il rischio che ogni singolo tecnico promuova “fughe in avanti” verso campagne solo ideologiche o verso nuovi modelli di gestione dei servizi che, lungi dall'essere “rivoluzionari”, innovano e ammodernano il medesimo funzionamento della presa in carico. Il modello di legittimazione della propria posizione instaurato dai tecnici influisce anche sul modello di legittimazione delle “titolarità a prendere parola” degli altri: Adriano Coluccia, quando prende parola autonomamente, lo fa come membro del collettivo dei Disoccupati Organizzati, quindi facendo valere una posizione già acquisita in un contesto di movimento; Raffaele Di Francia, per tutt'altro verso, quando interviene nella polemica che abbiamo riportato nelle fasi finali della nostra ricognizione, lo fa sulla base del fatto che “vive 24 ore al giorno con una persona che ha esperienza diretta” della sofferenza<sup>117</sup>). Ad oggi questa

---

<sup>117</sup> Dopo che ho già scritto queste righe, Raffaele Di Francia scrive in un post su facebook, in risposta ad una nota di

dimensione non si è superata tant'è che periodicamente riemergono conflitti personali, di attribuzione e di egemonia tra i differenti tecnici coinvolti nel percorso. In queste condizioni si genera immobilismo e senso di sfiducia in familiari e utenti; gli uni ripiegano quindi su posizioni "difensive" che comunque esprimono la necessità di mettere in campo azioni pratiche per incidere sul sistema dei servizi (Raffaele Di Francia tende a difendere ad ogni costo "quello che fino ad ora si è ottenuto", cercando di limitare al minimo i motivi di attrito con l'istituzione e favorire il più possibile l'Osservatorio come strumento di miglioramento consensuale dei servizi; Maria Rosaria Cozzi immagina progetti "a minore politicizzazione" per migliorare le condizioni di mero intrattenimento dei pazienti nei centri), gli altri cercano di riattualizzare un aspetto movimentista che si pone "meccanicamente" fuori dal contesto della psichiatria per costruire immediate identificazioni con altre mobilitazioni di movimento (per Adriano il Comitato di Lotta si identifica in ultima istanza con il movimento dei disoccupati organizzati e con le altre rivendicazioni del proletariato e del sottoproletariato urbano – o per lo meno identifica con essi il suo cuore conflittuale, ripulito dai revisionismi dei tecnici borghesi). Le prassi reali del

---

De Notaris: "In sostanza Enrico sostiene che di fatto abbiamo dimostrato che, all'interno del Comitato di lotta e dell'Osservatorio, in un gruppo composto da persone sofferenti la sofferenza diventa sofferenza del gruppo. E poi continua affermando che siamo un gruppo di persone che però ha posto come condizione irrinunciabile che siano proprio i sofferenti a dover essere gli autori del proprio destino e che quindi abbiamo teorizzato che la vera autonomia si conquista a patto che nessuno te la conceda. Da questi assunti poi ne discende l'uso del termine "istigare", istigare alla lotta, alla trasformazione, per cercare di rompere la gabbia, rompere gli schemi, ecc. il tutto per affermare alla fine che i sofferenti psichici possono decidere di trasformare il proprio destino. In sostanza, dice Enrico, un gruppo di c.d. sofferenti psichici (noi), dunque, lotta per la salute mentale. Come direbbe Lucio Dalla "E' questa la novità!" Mi scuso con Enrico se ho sintetizzato il suo scritto e lo prego di correggermi se ho interpretato male. Questa è in sostanza la posizione del Comitato di lotta che Enrico ha fedelmente riassunto. Ma è la stessa che ci ha condotti inevitabilmente in un vicolo cieco e che a mio modesto avviso deve essere sottoposta ad una seria autocritica. Prima di tutto penso che sia un errore di sopravvalutazione pensare che il gruppo del comitato di lotta possa contenere in se la "sofferenza" e rappresentare un esempio di "emancipazione" dalla sofferenza per il semplice fatto di esistere e di lottare per la trasformazione. In realtà nessuno di noi ha mai subito un TSO, nessuno è stato mai legato ad un letto, nessuno è stato mai sottoposto a somministrazione di psicofarmaci fino ad essere ridotto a zombi, nessuno di noi è preda di allucinazioni e di voci che ti tormentano l'anima. Nemmeno io lo sono stato ma come tutti voi sapete conviviamo h24 con chi conosce sulla sua pelle la vera sofferenza. Dico questo perché chi vive la vera sofferenza non è protagonista del racconto di Enrico pur essendo sempre presente nelle nostre riunioni come il Convitato di pietra. Chi vive la vera sofferenza non partecipa alle nostre riunioni perché o è rinchiuso in casa oppure è in clinica privata o entra ed esce dagli Spdc. Chi vive la vera sofferenza non esce la sera con la ragazza o il ragazzo, non fa l'amore, non va al teatro o al cinema, non ha amici, non è padrone del proprio destino. Ed è per questo motivo che è nato l'Osservatorio, per tutelare i diritti e la dignità di queste persone, per dare loro una voce e, certo, anche per sperimentare nuove prassi di cura e di trasformazione. Ma, purtroppo, su questo siamo stati carenti, superficiali, inadempienti e direi poco credibili. Sicuramente è stato un errore voler identificare l'Osservatorio con il Comitato di lotta e averlo ridotto ad una mera appendice dello stesso. A volte si è voluto utilizzare come "soggetto politico" ciò che in realtà è nato come strumento tecnico utile ad una lotta per la trasformazione dell'esistente. Di fatto l'Osservatorio è rimasto ostaggio del Comitato di lotta e non si è mai aperto alla città e a tutte quelle realtà che operano nel mondo della salute mentale, lo abbiamo pensato malamente come "cosa nostra" ed abbiamo sbagliato. L'Osservatorio è di tutti, abbiamo lottato per averlo e per averlo indipendente ed così che lo abbiamo fatto istituire dal Comune, ma l'Osservatorio non è nostro, è di tutti e soprattutto è dei veri sofferenti psichici. Caro Enrico sì, noi siamo persone sofferenti così come lo sono tutti in questa città e in questa società violenta, sono sofferenti anche gli operatori dell'Asl, dei centri diurni, i familiari, gli amministratori, i lavoratori, i disoccupati, ecc. anche il Sindaco è un sofferente ma, credimi, non è la stessa cosa di chi vive sulla propria pelle la sofferenza psichica, di chi non è più padrone della propria mente. Quindi caro Enrico la situazione è molto più complessa di quanto tu, in buona fede, hai cercato di rappresentare e penso che non si può che prendere atto che è necessario ridiscutere del rapporto tra Comitato di lotta e Osservatorio e che occorre rivitalizzare quest'ultimo restituendogli innanzitutto vita propria. Io penso che il Comitato di lotta deve "liberare" l'Osservatorio pur rimanendone senza alcun dubbio l'anima genitrice".

soggetto collettivo che abbiamo preso in analisi sembrano schiacciate da un'identità pesante, oggi bloccata tra il mantenimento della propria unità a livello ideologico e la necessità di trovare formule strategiche di azione adeguate ai reali rapporti di forza sociali e politici.

### **3. Forme di partecipazione alla ricerca di identità**

#### *1. Il contesto della salute mentale pugliese e l'esperienza di Latiano (BR)*

Per analizzare l'esperienza pugliese di partecipazione ho iniziato dalla lettura di alcuni materiali relativi al dibattito suscitato dall'approvazione in Consiglio Regionale della L.R. 26/2006 e della successiva Delibera di Giunta 1026 del 7/2007. Essi offrono un quadro, oltre che delle “risorse normative” cui ha dovuto contraddittoriamente riferirsi il Centro Sperimentale Pubblico Marco Cavallo, dei pesanti limiti che affliggono l'impianto culturale, amministrativo e pratico dei servizi di salute mentale pugliesi. Le posizioni di Associazioni di utenti e familiari da cui proviene la maggioranza dei documenti che ho analizzato, inoltre, mostrano quanto limitata sia la reale interlocuzione presente tra esse e i servizi pubblici in regione. I documenti sono disponibili nelle appendici (Si veda il Documento n.9)

Il 31/08/2012 viene istituita una commissione regionale deputata al controllo dei Servizi di Salute Mentale, con la collaborazione di esperti nazionali. Il testo della relazione, pubblicato il 14/01/2013, fa emergere gravi carenze del sistema dei servizi locali, soprattutto per quanto riguarda la riabilitazione psico-sociale e il controllo centrale delle prestazioni erogate dal privato e dal privato sociale convenzionato. La regione sembra non avere nessuno strumento di controllo sulla quantità, la qualità e l'efficacia dei posti letto che finanzia: mancano modalità chiare di gestione del rapporto con le risorse territoriali. Alcuni stralci della relazione della commissione sono riportate nelle appendici (Si veda il Documento n.10). Giunto il parere autorevole della commissione, l'attenzione pubblica sulla psichiatria pugliese si spegne fino al tragico evento dell'omicidio di Paola Labriola. Tra i tanti che prendono parola in quei giorni, riportiamo il documento della CGIL Funzione Pubblica, interessante per notare i posizionamenti di questo importante attore nel campo delle politiche psichiatriche pugliesi:

CGIL e FP CGIL Puglia sulla tragica morte della psichiatra Paola Labriola  
04/09/2013

Un altro tributo di sangue stamani si è consumato ai danni di una psichiatra, lavoratrice pubblica in un SIM (Servizio Igiene Mentale) della ASL di Bari.

La dott.ssa Paola Labriola era persona e professionista straordinaria, encomiabile, valida, sensibile, fortemente motivata e dedita al delicato lavoro che, quotidianamente,

svolgeva in condizioni di sicurezza pari a zero.

Una tra le migliori, come tanti altri valorosi e spesso sconosciuti operatori che vivono costantemente a contatto con il disagio, la disperazione, le mille marginalità sociali che questo tempo, questa crisi epocale esasperano.

Rappresentante e servitore delle istituzioni, di quel servizio sanitario pubblico universale tanto vituperato e messo costantemente in attacco, ma ancora esempio di qualità e ritenuto tra i migliori al mondo.

Paola era una professionista che, insieme a colleghi e collaboratori ,ormai da tempo ed inascoltata, denunciava l'abbandono dei servizi pubblici, quelli del così rivendicato ed agognato territorio, quelli che maggiormente dovrebbero essere potenziati e più efficacemente organizzati e articolati.

Testimoniava da tempo preoccupazione ed esasperazione per l'organizzazione del suo servizio, minato nelle risorse e nel personale, privo di guardiania, con presenze di operatori tutte al femminile e, spesso, in preda allo sconforto, minacciava e meditava il trasferimento in una altra struttura sanitaria, magari più tranquilla e non di "frontiera", come quella del SIM n.6 della ASL di Bari.

Ora il suo delitto, il suo sacrificio non possono restare vani e chi ha responsabilità, oltre al protagonista materiale del gesto scellerato, devono rispondere, dando conto del degrado in cui versano i delicati servizi che sul territorio si prendono in carico il disagio delle persone.

Ci pare oltremodo indecoroso ed irrispettoso del sacrificio umano pagato dalla dott.ssa Labriola che autorevoli responsabili delle istituzioni sanitarie pugliesi possano affermare che chi fa questo mestiere deve mettere in conto l'eventualità della morte.

Noi pensiamo che lavorare in sicurezza e al meglio debba essere garanzia per chiunque, che mai la morte deve poter rappresentare evento nell'espletamento del proprio operato, specie se svolto in un servizio pubblico.

Noi abbiamo rivendicato, alzato i toni ed il confronto sull'emergenza salute mentale in Puglia e siamo ancora in attesa di conoscere dall'Assessorato alla Salute la proposta di riorganizzazione dei servizi psichiatrici e della riabilitazione.

Il servizio pubblico è e rimane per noi elemento essenziale e centrale dell'organizzazione della salute mentale pugliese e dal suo potenziamento,dalla sua riorganizzazione funzionale e strumentale passa la qualità della risposta e della presa in carico di una popolazione fragile e sempre più in preda a risposte d'abbandono.

Per noi l'ingiusto ed intollerabile sacrificio pagato della dott.ssa Paola Labriola rappresenterà impegno costante, sarà lavoro integerrimo per cambiare e rivoluzionare l'organizzazione della salute mentale pugliese.

Lo dobbiamo a lei, a chi come lei e con lei ogni giorno sacrifica la propria vita per un ideale.

Il nostro cordoglio giunga al compagno, ai suoi figli, alla sua famiglia e ai tanti cari, amici e conoscenti, che oggi come noi la piangono.

Le posizioni della CGIL espresse in questo comunicato sono di notevole ambiguità. Da una parte, infatti, il sindacato chiede il potenziamento del servizio pubblico territoriale, dall'altra parte manifesta un totale fraintendimento dello spirito e del senso del lavoro territoriale: si parla infatti di "lavoro in sicurezza", diritto che deve essere assolutamente garantito ad ogni lavoratore, ma si declina questa assenza di sicurezza con la richiesta di una "guardiania" all'ingresso del servizio. Non viene infatti per nulla apprezzata la differenza tra un approccio "custodialistico" e un approccio territoriale nella strutturazione dei servizi. La questione del rapporto tra servizio psichiatrico e bisogni del territorio viene totalmente oscurata e si dà adito ad un'interpretazione "reazionaria" del tema della "pericolosità sociale" del malato di mente. A questo proposito cito l'intervento di Riccardo Ierna, apparso in quei giorni sulle pagine del Forum Salute Mentale:

Ancora Bari: considerazioni di Riccardo Ierna  
8 settembre 2013

Considerazioni di Riccardo Ierna – "La vicenda della psichiatra uccisa a Bari riapre due vecchie questioni, quella della pericolosità sociale del "malato di mente" e quella del problema della sicurezza dei tecnici nei luoghi di "cura". Sulla prima, quello che non si vuol capire è che un episodio del genere sarebbe potuto accadere in un qualsiasi luogo della città, perché esso non riguarda il problema della follia o della "devianza", ma riguarda il problema di un'indigenza sociale, di una povertà delle risorse territoriali, di un impoverimento dei tessuti urbani che è lo specchio di una crisi drammatica dei luoghi del vivere quotidiano e conseguentemente degli "attori" di questo scenario sociale. Crisi della collettività sempre più rifugiata dietro le tapparelle di un individualismo esasperato, che lascia solo chiunque è fuori dal gioco della produttività. Sulla seconda io credo che la questione non stia tanto nel livello di sicurezza che si debba pretendere per gli operatori, perché se la sicurezza è il metro con cui misuriamo l'agire quotidiano nei servizi, significa che la paura e l'insicurezza sono le unità di misura di questa azione e di questi servizi. Una paura ed una insicurezza che fanno dell'imprevedibilità del gesto, del "folle gesto" gli unici riferimenti di un esercizio di controllo preventivo della "devianza" (cioè di ciò che è considerato "naturalmente" pericoloso). Fermo restando che ognuno di noi, in qualunque momento, può rimanere vittima della violenza dell'abbandono, dell'emarginazione, della tossicodipendenza, della perdita di un lavoro e del degrado sociale in cui ci troviamo, rimane il problema di definire questa indigenza per quella che è, senza coperture ideologiche. Senza che torni ad essere quell'oggetto "incomprensibilmente pericoloso" che ognuno di noi ripone nel cassetto ogni qualvolta accadono episodi di questo tipo. Con buona pace della nostra coscienza e dell'indignazione che proviamo di fronte alla perdita di una vita sacrificata sull'altare di quella stessa violenza che facciamo finta di non vedere e che ci riguarda tutti".

Il tentativo di tornare ad aggregare soggetti e discorsi attorno attorno ad un'ipotesi di salute mentale territoriale e pubblica emerge dal documento stilato durante il convegno "Guarire si può" del 28 e 29 gennaio 2014.

Quale psichiatria oggi in Puglia?

2 febbraio 2014

180 puglia Continuiamo a constatare che in Puglia, come purtroppo anche in molte altre Regioni, le risorse umane ed economiche sono per gran parte dislocate sul circuito dell'acuzie (SPDC) e della "cronicità" (residenze "pesanti" gestite dal privato sociale) mentre solo le "briciole" rimangono ai servizi pubblici territoriali.

In particolare nella nostra Provincia di Brindisi pare che le Unità Operative territoriali (i CSM) subiranno una riduzione (come del resto in tutta la Regione! Sic!).

Non vogliamo che ciò accada per le ovvie conseguenze che ne emergerebbero: diminuire i CSM riducendone alcuni a scarni e asettici ambulatori significherebbe dover subire conseguenze gravi perché, si sa, un ambulatorio aperto per poche ore al giorno, e magari solo per alcuni giorni a settimana, si riduce a poco più che un dispensario di farmaci a discapito dell'accoglienza, dell'ascolto, dell'affiancamento e della costruzione di opportunità offerte alla persona con sofferenza ed alla sua famiglia.

Stiamo ritornando indietro nel tempo?

Chiediamo con forza che gli attuali CSM vengano mantenuti ed anzi rafforzati intensificandone l'orario di apertura ed assumendo il personale mancante.

Solo così si può fare buona salute mentale di comunità ed impegnarsi nella prevenzione e nel coinvolgimento della cittadinanza.

Sappiamo bene che se il servizio territoriale è "forte" possono senz'altro essere ridotti i ricoveri impropri in SPDC e, soprattutto, la cronicizzazione delle persone con sofferenza psichica in quelle strutture residenziali che non sembrano avere tanto a cuore la loro "ripresa" ma piuttosto raggiungere determinati traguardi economici.

Per amore di verità dobbiamo dire che la Regione Puglia si è dimostrata attenta ad alcune esperienze innovative e che si è spesa per supportarle anche finanziariamente; purtroppo sono ancora troppo poche e spesso sono poco conosciute anche agli stessi addetti ai lavori!

Vogliamo segnalare invece una chiara difficoltà presente nella nostra realtà brindisina: infatti molte risorse umane vengono impegnate per la sopravvivenza dei due SPDC di Brindisi e San Pietro Vernotico indebolendo ulteriormente i CSM con notevole sofferenza degli operatori e di tutta l'utenza. Questo, data la carenza degli operatori nell'intero DSM, nei fatti determina una scelta "ospedalocentrica", anche se mai esplicitata dall'Azienda. D'altra parte gli stessi SPDC, nonostante il supporto territoriale, lavorano in condizioni difficili e con un dimezzamento dei posti letto! Forse una diversa organizzazione permetterebbe di avere una risposta ospedaliera psichiatrica meglio organizzata e dei CSM più forti?

Da tutto quanto detto ed evidenziato emergono le nostre richieste:

1. le risorse umane e finanziarie devono essere ri-orientate verso i servizi territoriali anche attraverso la riconversione delle stesse dai circuiti dell'acuzie e della cronicità;
2. si deve sviluppare una nuova cultura in psichiatria che non si basi più sull'ottica del "posto letto" ma su progetti costruiti intorno alle singole persone;
3. le Associazioni devono essere chiamate ad un ruolo attivo nella Commissione che si va ricostituendo in Regione.

Documento stilato in occasione del Convegno "Guarire si può" Foggia 28 e 29 gennaio 2014

Nel 2015, a seguito dell'aggiornamento dell'apparato normativo regionale, anche la CGIL torna ad esprimersi evidenziando varie criticità del sistema regionale.

La CGIL chiede l'avvio di una discussione urgente seria e costruttiva

sull'organizzazione della Salute Mentale in Puglia.

10 Mar 2015 8:14 am

La CGIL chiede l'avvio di una discussione urgente seria e costruttiva sull'organizzazione della Salute Mentale in Puglia.

In premessa ci preme fare riferimento a questioni di metodo. E' ricorrente la disattenzione e la sporadicità con cui si affrontano le tematiche regionali sul tema della salute mentale in Puglia.

Da anni ormai assistiamo a convocazioni per "audizioni" delle quali poi i riscontri sono a noi completamente sconosciuti. In coincidenza con fatti di gravità come l'inchiesta giudiziaria del cosiddetto "vuoto per pieno" o a quasi termine della legislatura queste sono state le uniche sedi in questi anni dedicate al tema delicato in oggetto!

Nemmeno a fronte di eventi drammatici come la morte nel settembre 2013 della psichiatra Paola Labriola si è sentita l'esigenza, la sensibilità di mettere tutti gli stakeholder intorno ad una discussione che prendesse in carico la riorganizzazione di questo delicato pezzo di salute pubblica del territorio. Abbiamo preso parola più volte, denunciato, richiesto confronti, anche come Comitato regionale "STOP OPG", ma nulla si è mosso. Insensibilità, inerzia, paura del confronto?

Non abbiamo giustificazioni valide a sostegno di una così grave e perdurante assenza di interlocuzione. E da ultimo ci perviene la bozza di un documento di linee guida con il riproporsi della stessa formula adottata in passato: audizione (peraltro in assenza della responsabilità politica dell'Assessorato alla Salute), richiesta di contributi e poi nulla si conosce e si decide in maniera verticistica!

Noi non ci stiamo e chiediamo un radicale cambio di passo e rivendichiamo, congiuntamente a quanto richiesto da altre associazioni ed O.S., l'attivazione di una sede permanente, sia essa Osservatorio, Commissione o altro, sulla Salute Mentale, da attivarsi con immediatezza, con la presenza degli stessi interlocutori (in particolare associazioni e sindacati) a cui è stato chiesto parere con audizioni.

Stigmatizziamo la mancata convocazione della Commissione istituita con delibera di Giunta n.2338 del 3.12.2013, che avrebbe potuto contribuire a delineare un'ipotesi di riorganizzazione in positivo della Salute mentale pugliese.

Nel merito delle linee guida, che riteniamo un documento modesto e di evidente scrittura a più mani, lo consideriamo solo un'embrionale base di discussione, dove non intravediamo nessun segnale coraggioso di cambio di passo.

Manca nello stesso almeno nel cappello qualsivoglia riferimento al Piano nazionale "Salute Mentale" approvato il 2013.

La Governance proposta a pag.2 deve vedere la presenza permanente delle associazioni delle famiglie e degli utenti e delle OO.SS. I CSM, se si vogliono davvero potenziare, anche per effetto delle più pressanti competenze rivenienti dalla chiusura degli OPG, devono avere un bacino di utenza non superiore a 80/120 mila abitanti, al massimo e in alternativa, coincidere con i Distretti socio-sanitari o con gli Ambiti sociali di zona. Devono avere risorse umane e strumentali adeguati e tali da non renderli soltanto degli "ambulatori". Devono essere aperti in tutte le province a 12 ore ed 1 per provincia deve



essere aperto a 24 ore. Questo renderebbe molto più risibile il ricorso ai ricoveri in strutture ospedaliere.

Qualora in difficoltà di funzionamento per carenza di risorse umane, a seguito di blocco delle assunzioni e dei tagli che hanno riguardato il SSN, si propone di sperimentare la compresenza di personale del privato-sociale, in una sperimentazione gestionale pubblico-privato, già adottata in altre realtà all'avanguardia nelle politiche di salute mentale, oggi attiva e in essere nella gestione di altri servizi pubblici quali quelli dei nidi comunali e delle scuole dell'infanzia.

Le risorse, perché il pubblico sia centrale, devono a questo essere assegnate in adeguata proporzione, tale da essere almeno paritario al privato sociale.

Il 5% della spesa del servizio sanitario regionale deve essere destinata, come prevede la normativa nazionale, alla salute mentale. Devono essere rese note le risorse attualmente utilizzate per i servizi pubblici e per il privato sociale, riportando in equilibrio la spesa, oggi all'80% squilibrata sul privato.

Privato a cui si continua ad assegnare compiti, funzioni e risorse, come accaduto con il regolamento regionale n. 18 del 30 settembre 2014, e con le delibere di Giunta del dicembre del 2014, senza aver attivato il confronto e l'informazione né al sindacato né alle associazioni. Ci riferiamo alle delibere n.2711, n.2800 e la n.2809.

Si usano certo concetti e parole innovative condivisibili e sui quali noi insieme agli altri stakeholder insistiamo da tempo, ma nella pratica e nella realtà dell'organizzazione dei servizi e del sistema si va in una dimensione completamente opposta.

Non basta parlare di lavoro multi professionale, bisogna assumere, potenziare e realizzare il lavoro di equipe, la cui efficacia è data anche dalle risorse umane, che costruiscono rete e sicurezza.

Gli SPDC, integrati nelle strutture ospedaliere, devono svolgere funzioni di tipo clinico, essere dotati di personale che svolga funzioni di riabilitazione, sostegno psicologico e psico-riabilitativo. Perché non debba più accadere che si pratichino contenzioni e violenze gratuite.

Bisogna attenzionare i fenomeni di migrazione nei ricoveri in SPDC, lontani dai luoghi di residenza degli utenti e delle famiglie, per evitare anche in questi casi la costosa mobilità passiva.

Il capitolo sulla prevenzione soffre di una evidente genericità e quanto si afferma, pur nella condivisione delle affermazioni, è del tutto irrealizzato o solo frutto di iniziative sporadiche, non utili a dare efficacia ai progetti. Perché la prevenzione sia certa ed efficace sono necessarie risorse deputate da spendere in programmi pluriennali, verificabili oggettivamente in termini di ricadute assistenziali.

Rispetto al fabbisogno di residenzialità non può essere lasciata la definizione al DSM aziendale, per ovvi motivi di omogeneità del servizio, di controllo della spesa, di qualità dei servizi. Tantomeno dovrebbero rendersi possibili modelli differenziati di competenze in ambito regionale tra DSM e servizi socio sanitari: deve esserci un unico

modello regionale.

Rispetto agli interventi indicati a seguito della definitiva chiusura degli OPG si insiste sulle REMS(2 anziché 3), che noi continuiamo a ritenere troppe. Queste strutture nella normativa attuale sono residuali e quindi riteniamo che bisogna limitare al massimo l'attivazione dei "mini OPG".

Sembra assurdo che non si tenga in nessuna considerazione quanto va delineandosi nella normativa e nel dibattito nazionale e regionale. La data di chiusura definitiva degli OPG al 31 marzo 2015 deve quindi essere rispettata anche in Puglia senza proroghe e senza tergiversamenti .

La piena presa in carico da parte dei DSM e dei CSM deve attivare percorsi di reinserimento sociosanitario, ma soprattutto sociale. Non ci è per niente piaciuta la scelta prevista nel regolamento regionale n.18 di affidare alle comunità riabilitative psichiatriche i pazienti autori di reato ad elevata complessità, senza aver agito il necessario confronto. Sgradevole l'affermazione che giustifica la scelta "per la fragilità strutturale del pubblico".

Affermazioni queste che determinano la ormai ricorrente attenzione e spostamento di risorse e servizi al privato, che noi riteniamo complementare al servizio pubblico, in una "concorrenza" almeno leale.

Da ultimo ma non certo per importanza un riferimento al "budget di salute". Lo si evoca, quasi a farsi scudo da eventuali contestazioni, ma in realtà non lo si esplica nelle modalità organizzative, nell'individuazione di risorse certe ed esigibili. Si potrebbero riconvertire un tot di posti letto oggi affidati a Comunità Riabilitative e le risorse recuperate affidate ai DSM per sperimentazioni da assegnare ai propri CSM.

Riteniamo infine vada potenziato il sistema dei controlli per garantire dignità e massima qualità ai servizi. Un sistema che per essere trasparente ed efficace dovrebbe vedere soggetti terzi dalle ASL e dagli uffici regionali, ad oggi rivelatisi "distratti" ed in troppi casi "compiacenti".

Da ultimo precisiamo che quanto detto in premessa è per noi fondamentale per l'avvio di una discussione urgente seria e costruttiva sull'organizzazione della Salute Mentale in Puglia. Non ci siamo elusi all'invio di un contributo, per ovvie ragioni limitato e frettoloso, anche se il senso di disagio in noi comincia ad essere profondo. Per questo quello che davvero ci preme, come da altre associazioni con cui condividiamo percorsi e militanza già a voi trasmesso, ribadiamo la non più rinviabile sede di discussione permanente su queste problematiche.

In veste di portavoce del Comitato regionale "STOP OPG" della Puglia richiedo un urgente tavolo di confronto per monitorare la corretta e stringente applicazione della legge che ne definisce la chiusura. Preannuncio che in tutta Italia ed anche in Puglia organizzeremo iniziative e manifestazioni a sostegno della definitiva chiusura di tali luoghi disumani, che violano la dignità di questi nostri sfortunati concittadini.

La segretaria Cgil Puglia  
Antonella Morga

Per focalizzare ora l'attenzione sul contesto di Latiano, riportiamo un articolo della Gazzetta del Mezzogiorno da cui emerge il carattere reazionario del discorso locale sulla salute mentale: a seguito di un fatto di cronaca l'attenzione delle istituzioni cittadine è richiamata sulla eccessiva presenza di comunità riabilitative nel territorio. Ad essere in primo piano nell'agenda delle istituzioni è il tema della sicurezza dei “sani”:

05 Dicembre 2013<sup>118</sup>

Il giorno dopo la rapina Latiano scopre il record delle 24 case-famiglia

LATIANO - La rapina con ostaggio compiuta l'altra sera in una gioielleria del paese che si è conclusa (grazie anche al tempestivo intervento dei carabinieri della locale stazione ai quali il sindaco ha rivolto un pubblico ringraziamento) con l'arresto del rapinatore Vincenzo Leo, 23 anni di Brindisi, già noto alle forze dell'ordine, assegnato agli arresti domiciliari presso la comunità «Villa del Sole» di Latiano, apre ora un dibattito sulle misure di sicurezza del territorio e più in particolare sul controllo di queste strutture socio-sanitarie che a Latiano, paese di 15mila abitanti rappresentano, a detta persino degli stessi addetti ai lavori, un vero primato regionale

Da una indagine - per il momento imprecisa nei numeri (relativi alle strutture ed agli ospiti) che aspettiamo di ricevere ufficialmente dal dirigente del Comune, al quale abbiamo fatto richiesta - a Latiano ci sarebbero 24 strutture sanitarie, che tecnicamente vengono indicate con le sigle: «Rsa» (Residenza socio-assistenziale; «Rssa» (Residenza socio sanitaria assistenziale), «Case per la vita», Comunità alloggio, Crap (Comunità riabilitativa assistenziale psichiatrica) e Centri diurni. Tutte strutture convenzionate con la Asl e la Regione Puglia, le quali finanziano attraverso una compartecipazione le rette di ogni ospite-assistito.

Al di là del riconosciuto ruolo sociale e sanitario che queste strutture significano per la comunità, esse rappresentano anche un affare per i privati che le gestiscono.

Una ricchezza (basterebbe guardare le cifre che la Asl e la Regione Puglia elargiscono a queste cooperative e fondazioni) che seppure in parte viene distribuita sul territorio attraverso l'occupazione degli addetti (infermieri, psicologi, terapisti, autisti, assistenti sociali, operatori socio-sanitari), per altri versi, mette in evidenza anche i «limiti» delle Istituzioni nella capacità di controllo di queste strutture: dai Servizi sociali del Comune (la struttura che per primo autorizza la nascita di questi centri) alla forze dell'ordine che devono affrontare questa realtà che sfugge alle statistiche ufficiali.

A Latiano il numero dei militari in forze alla locale caserma dei Carabinieri (13 unità) viene stabilito in rapporto al numero degli abitanti (15 mila). La struttura comunale dei Servizi sociali che dovrebbe controllare il rispetto delle regole assistenziali, attualmente è composta da una sola unità. Una sola assistente sociale a tempo determinato (per un anno) in attesa di un concorso che dovrebbe prevedere l'assunzione di due figure professionali.

Un numero insufficiente di operatori (assistenti sociali e forze dell'ordine) a fronte di un

---

<sup>118</sup> <http://www.lagazzettadelmezzogiorno.it/news/puglia/512063/il-giorno-dopo-la-rapina--latiano-scopre-il-record-delle-24-case-famiglia.html>

piccolo esercito di cittadini (a volte con potenziali problemi socio-psichiatrici ospiti in queste strutture) che si aggiungono alla normale gestione di una comunità, quella di un paese di 15mila abitanti che attualmente deve fare i conti con la crisi e la mancanza di lavoro.

Il sindaco, Antonio De Giorgi ieri, prima di andare a visitare la commessa presa in ostaggio, ricoverata in ospedale, ha scritto una nota per ringraziare i carabinieri. Domani chiederà al prefetto un incontro per affrontare questa emergenza dettata dalla concentrazione di strutture socio-sanitarie per le quali molti (compresi i vertici dell'Asl) si chiedono: ma come mai così tante, tutte a Latiano? Una domanda che si aggiunge alla notizia, secondo la quale, un consigliere comunale che già opera in questo fiorente business, avrebbe fatto richiesta di aprire a gennaio un'altra struttura. Un'altra. [f.giul.]

Questo il clima in cui, come Carlo Minervini ha ripetuto più volte durante i nostri incontri, l'esperienza dell'Associazione 180amici Puglia “sta nella contraddizione”. La contraddizione, oltre ad essere quella di un territorio in cui sono totalmente assenti servizi rivolti alla prevenzione, è gravemente lacunosa la cura territoriale e ancora sussistono veri e propri residui manicomiali, nelle strutture e nella governance oltre che nelle prassi quotidiane, risiede anche nelle particolari caratteristiche che è venuto assumendo il campo ideologico, politico e dei gruppi professionali attorno alla salute mentale. Esso è attraversato da fenomeni di cui ho voluto dare una breve rappresentazione attraverso le pagine precedenti: in primo luogo, la presenza di organizzazioni di familiari e di utenti molto critiche nei confronti della gestione pubblica della psichiatria. Queste associazioni hanno mostrato una capacità reale di sollevare l'attenzione su alcune pesanti contraddizioni gestionali e operative del servizio pubblico; d'altra parte le posizioni spesso arretrate espresse dalle loro campagne (ossia un generico attacco alla psichiatrizzazione quando non una posizione del tutto adialeitica sulla presunta necessità di demedicalizzare i bisogni psichiatrici attribuendo la presa in carico di situazioni complesse a comparti sociali dell'amministrazione) non hanno evidentemente facilitato la costruzione di un fronte attivo di critica e trasformazione anti-istituzionale (si veda ai fatti del 2008). Solo l'emergere di questioni di più ampia rilevanza politica, come le varie inchieste di cui la vicenda della sanità pugliese è stata costellata dà periodi di breve rilevanza pubblica alle questioni relative alla psichiatria.

Ciò che sembra emergere dall'analisi dei documenti ancora disponibili sul web rispetto ai fatti del 2008 è la particolare conformazione che in Puglia è venuto assumendo il campo politico, culturale e professionale della salute mentale. In primo luogo in quella fase si nota l'assenza un fronte comune tra le associazioni di familiari e utenti e le sezioni locali di Psichiatria Democratica, Forum Salute Mentale e CGIL. Solo in uno dei documenti citati la CGIL di Bari prende posizione contro la gestione della psichiatria che interpreta la cosiddetta “cogestione” con il privato sociale come delega in bianco ben remunerata. Quando la questione riemerge, negli anni successivi al 2012, troviamo un fronte in cui a riprendere le argomentazioni delle associazioni di familiari c'è il Nuovo Centro Destra, sicuramente allettato dalla possibilità di

cavalcare le vicende giudiziarie in funzione anti-Vendola, ma anche interessato a difendere una nicchia di mercato a condizioni vantaggiose per la sanità privata nel campo della psichiatria. In quella fase le posizioni di Legacoop e delle altre realtà del terzo settore esprimono una rigida volontà difensiva, in esse non c'è nulla che richiami ad un progetto culturale e sociale di deistituzionalizzazione. Quando la regione convoca la commissione interna di inchiesta presieduta da Luigi Ferrannini sulla gestione della residenzialità psichiatrica, deve ammettere la "sproporzione dell'offerta residenziale", l'arbitrio aziendale nella indicazione del fabbisogno e gli effetti negativi del funzionamento del "cosiddetto vuoto per pieno". Interessante anche che nel 2015, quando la CGIL torna ad esprimersi in modo pubblico e sistematico sulla gestione regionale della psichiatria, le abitudini stigmatizzate da questi rilievi sono ancora attuali ed operanti. Le ambiguità della posizione della CGIL emergono lungo tutto l'arco l'arco di tempo considerato: oltre alla già rilevata tendenza ad interpretare in senso reazionario la questione della sicurezza sul lavoro degli operatori, foraggiando il tema della pericolosità sociale del malato di mente, è rilevante che l'unica presa di posizione contro la delega al privato sociale venga dal Settore Disabilità di una sezione locale. Mentre nel 2013 si astiene dal fare considerazioni e analisi forti sulla denuncia dell'Associazione barese, nel 2015 sembra modificare la sua posizione dichiarando che alla commissione di inchiesta presieduta da Ferrannini non sono seguiti "i fatti", vale a dire la riorganizzazione del sistema sanitario pugliese secondo criteri di razionalità e trasparenza. A complicare il quadro locale del posizionamento dei gruppi professionali, bisogna ricordare che esponenti di Psichiatria Democratica vengono toccati dall'inchiesta sui presunti movimenti che alti dirigenti della sanità pugliese avrebbero fatto allo scopo di favorire nomine di primari e stipule di appalti a vantaggio di privati da parte delle Asl<sup>119</sup>. Il presidente dell'epoca, Rocco Canosa, successivamente commissario e dirigente in varie ASL pugliesi, lascia la presidenza di Psichiatria Democratica ad un consiglio ad interim restato in carica fino alla nomina di Attenasio. Le vicissitudini degli esponenti di Psichiatria Democratica non hanno certo favorito la creazione di un fronte con le associazioni di utenti e familiari, apparendo i suoi vertici

<sup>119</sup> La Gazzetta del Mezzogiorno scrive il 30 aprile 2009: "Inchiesta Sanità Puglia ecco le intercettazioni BARI - L'accusa è semplice: un sistema creato da politici, amministratori delle Asl e imprenditori che operano nel settore della sanità avrebbe creato una specie di «cupola» affaristica interna alla pubblica amministrazione, capace di condizionare le scelte e di orientare forniture e appalti. Un «business» della sanità, basato su una serie di rapporti clientelari teorizzato dalle indagini della Dda di Bari e al centro di una inchiesta coordinata dal pm Desireè Digeronimo".

<http://www.lagazzettadelmezzogiorno.it/news/home/105376/inchiesta-sanita-puglia-ecco-le-intercettazioni.html>

Il Sole 24 Ore scrive il 29 settembre 2011: "Sotto inchiesta a Bari politici, manager di Asl, dirigenti medici e imprenditori, controllavano e pilotavano appalti, nomine e ovviamente voti. BARI - Una "rete" per controllare e pilotare appalti, nomine e ovviamente voti. Una "rete" capillare composta da oltre 40 tra politici, manager di alcune Asl, dirigenti, medici ed imprenditori che, secondo i magistrati della procura di Bari che li accusano di oltre cinquanta capi d'imputazione (dall'abuso di ufficio alla concussione, passando per la turbativa d'asta), formavano una vera e propria associazione a delinquere".

[http://www.ilsole24ore.com/art/notizie/2011-09-29/sotto-inchiesta-bari-politici-201614\\_PRN.shtml](http://www.ilsole24ore.com/art/notizie/2011-09-29/sotto-inchiesta-bari-politici-201614_PRN.shtml)

La Repubblica Bari scrive il 5 luglio 2013 "Accreditamenti cliniche private. Prosciolti Tedesco e altri sei. Il gup ha diposto il non luogo a procedere per l'ex assessore alla sanità ed ex senatore del Pd. Assolti anche gli ex direttore asl Pansini, Calasso e Lippolis.

[http://bari.repubblica.it/cronaca/2013/07/05/news/prosciolti\\_tedesco-62448379/](http://bari.repubblica.it/cronaca/2013/07/05/news/prosciolti_tedesco-62448379/)

“compromessi” e consensuali con una gestione regionale della sanità aspramente criticata. Da questo punto di vista sembra che la penetrazione di Psichiatria Democratica in Puglia abbia funzionato quasi come un boomerang per il gruppo: la scarsa credibilità dell'azione politica, la costruzione solo farraginosa di un movimento orientato alla deistituzionalizzazione dell'amministrazione e delle pratiche psichiatriche sembrano aver lasciato sul campo una forza eccessiva a posizioni meramente difensive (Legacoop, Acli, ecc.) parziali e adialettiche (Altre Ragioni) oppure apertamente reazionarie (in alcuni casi la CGIL che parla di sicurezza, in altri la destra locale che chiede “parità di trattamento” agevolato per privato sociale e privato imprenditoriale oppure, agitando lo spettro del folle pericoloso, chiede la chiusura delle comunità riabilitative a l'apertura di strutture a maggiore protezione).

L'ampia diffusione di posizioni reazionarie emerge anche dall'articolo citato a proposito delle comunità residenziali di Latiano. Il problema, che abbiamo visto rilevato quantitativamente dalla Commissione sull'intero territorio regionale, della “sproporzione dell'offerta residenziale” si declina in questo caso nei termini di “minaccia alla popolazione dei sani”: una breve ricerca sui fatti di cronaca di Latiano dal 2000 al 2016, che ho condotto sul web, incuriosito dalla “rilevanza istituzionale” della levata di scudi contro le comunità residenziali, ha rivelato che questi temi non sono affatto inusuali nel dibattito pubblico locale. Dai siti internet dei giornali locali risultano almeno cinque episodi di morte violenta legati a persone seguite dai servizi psichiatrici: si tratta di vicende drammatiche che avvengono in famiglia e tutte sembrano rivelare condizioni gravi di abbandono istituzionale, sociale ed economico; quando a commettere reati sono persone seguite dai servizi di salute mentale nei giornali locali sono dominanti retoriche che diffondono stigmatizzazione ed esclusione.

In assenza di una seria e meticolosa indagine epidemiologica sul territorio, questa breve ricognizione delle condizioni del contesto mi ha permesso di formulare alcune ipotesi preliminari: al netto del fatto che la polemica sulle convenzioni e sul “vuoto per pieno” abbia degli aspetti parziali e non colga la dimensione ampia delle contraddizioni tra il bisogno di salute del territorio e le prassi istituzionali, e al netto anche di quanto essa sia stata abilmente cavalcata dalla destra in funzione dei legami storici che in Regione intercorrono tra la sanità privata e i suoi ceti politici locali, è certo che in Puglia la residenzialità, pesante e leggera, sia stata uno strumento “meccanico” della farraginosa e tardiva riconversione degli istituti manicomiali. Da questo punto di vista, gli anni del primo governo Vendola, con la stretta e consensuale relazione che tentò di saldare l'azione di governo a quella dei gruppi di Psichiatria Democratica e della CGIL, sembra che abbia prodotto l'effetto di una politica rivolta a gestire “consensualmente<sup>120</sup>” il passaggio da una presa in carico assente o prettamente sanitaria ad un abbozzo di sistema territoriale. Tuttavia questo passaggio, probabilmente in virtù del meccanicismo e del verticismo con cui era stato

---

<sup>120</sup> Soprattutto dal punto di vista del ricollocamento della forza lavoro

immaginato, non è avvenuto senza attriti e contraddizioni interne. È innegabile che esso non si sia accompagnato con la costruzione di un reale ricoinvolgimento sociale degli attori locali “di base” ma piuttosto sia stato perseguito attraverso il rafforzamento di gruppi di pressione interni ai ceti professionali e amministrativi locali.

In mancanza di un lavoro ampio di ricognizione epidemiologica sulla, ancora incompleta, fase della demanicomializzazione pugliese, quello che risulta in prima istanza urgente e drammaticamente necessario è una prima riflessione sul rapporto tra servizi territoriali di salute mentale e bisogni del territorio. Da più parti emerge oggi la consapevolezza che i centri di salute mentale si sono trovati gravemente sottodimensionati dal punto di vista delle risorse materiali ed umane; ciò che sembra urgente indagare, attraverso opportuni approcci epidemiologici, è quanto i servizi psichiatrici del territorio svolgano una funzione ammortizzante di controllo e gestione del danno sociale e della marginalità urbana. Servizi gravemente sottodimensionati e stigmatizzanti, in un contesto territoriale ove prospera la sanità privata e ancora sussistono varie forme di manicomializzazione diffusa, ammantata da retoriche pseudoscientifiche o caritatevoli (cliniche neuropsichiatriche, ricoveri “per la vita”, ecc) inevitabilmente tendono a selezionare e riprodurre una particolare tipologia di utenza sottocontrattualizzata e in condizione di residualità sui fronti dell'inclusione sociale, lavorativa e abitativa. Sarebbe opportuno avviare una seria analisi delle caratteristiche socio-economiche e demografiche dei soggetti che afferiscono ai centri e alle varie strutture disseminate sul territorio (programma peraltro difficile dato che su molte di queste strutture non esistono formali strumenti di rilevazione pubblica). La persistente attenzione che nei documenti di programmazione e anche nelle parole della Commissione di inchiesta citata si dedica al controverso tema della “lungodegenza” (talora sotto la incongrua definizione di “assistenza riabilitativa estensiva”) lasciano presagire che esista un complesso ancora profondo e strutturato di istituzioni delegate alla mera gestione della marginalità, il funzionamento delle quali evidentemente ancora oggi sovradetermina funzioni e prassi operative dei servizi di salute mentale locali. Una ricognizione socio-demografica dell'utenza, unita all'apprezzamento di alcuni dati-sentinella, come per esempio il numero dei senza fissa dimora seguiti dai Csm e dall'apparato di strutture di degenza territoriali, sarebbe un buon inizio per tematizzare la questione.

Delineare questo campo di fatti e di ipotesi interpretative prima della presentazione dell'esperienza di partecipazione di Latiano mi serve a chiarire quello che risulta ad oggi essere il principale “oggetto denso” dell'esperienza dell'Associazione 180amici Puglia e del Centro Sperimentale Marco Cavallo che essa contribuisce a cogestire: il rapporto tra essa e il territorio circostante, vale a dire i suoi bisogni e le strutture istituzionali che vi insistono, è la questione di massima importanza sulla quale si gioca l'identità di questa esperienza. L'esperienza del Centro Sperimentale Pubblico, rispetto alla storia recente della psichiatria pugliese, sembra essere un tentativo di

rovesciare l'ipotesi strategica del primo vendolismo e provare l'operazione inversa: non piazzare i "propri uomini" nelle figure di comando ma promuovere un processo di destrutturazione istituzionale "dal basso", agendo in un punto specifico della periferia e tenendo viva la connessione con le istituzioni locali e con i gruppi professionali, in funzione di pungolo e stimolo al cambiamento. Rispetto ad altre esperienze pugliesi in cui si sono attuate prassi anti-istituzionali, l'esperienza latianese ha questa doppia specificità: un forte accento sulla partecipazione di base ed una forte tendenza a restare in contatto con le istituzioni locali e le reti nazionali: l'avvicinamento di Carlo Minervini al Forum Salute Mentale, la costante presenza sua e dei professionisti del suo gruppo ai momenti di dibattito e discussione delle varie reti nazionali, così come anche, su un altro versante, la forte propensione allo scambio e al confronto inter-locale mostrato dai membri dell'Associazione 180amici, rivela la tendenza di questa esperienza a costruire reti e a porsi all'interno di un dibattito nazionale, con il possibile effetto di rafforzare la consapevolezza dell'esperienza stessa. Proprio questa tendenza a restare "ancorato" alle istituzioni e ai gruppi professionali locali e nazionali sembra costituire il punto di forza e anche il limite di questa esperienza di partecipazione: come emergerà soprattutto alla fine dell'analisi, la relazione con le istituzioni regionali e con Psichiatria Democratica locale resta per certi versi contraddittoria. L'esperienza del Marco Cavallo infatti, oltre a rivendicare una sua "specificità" sul territorio, è, nel periodo in cui ho svolto la mia etnografia, in cerca di una forma più stabile di "messa a regime". Di fronte a questa richiesta, le istituzioni locali manifestano una risposta ambigua: da una parte viene riconosciuta la positività della sperimentazione, dall'altra non si riescono a cogliere e a sistematizzare gli aspetti che, da parte del gruppo stesso, sono percepiti come determinanti di questa specificità oppure, quando si colgono, essi vengono osteggiati da una serie di arretratezze culturali e amministrative. Allo stesso modo Psichiatria Democratica locale, per quanto supporti e sostenga l'esperienza latianese, non sembra in questo momento collocarsi come forza che punti strategicamente alla generalizzazione sul territorio regionale del modello di cogestione da essa inaugurato. Queste parziali acquisizioni del mio lavoro di ricerca etnografica sono il frutto dell'analisi che argomenterò nelle pagine seguenti. Il mio lavoro di ricerca, oltre ad aver fatto perno sui vari momenti di incontro e di confronto nazionali in cui ho avuto l'occasione di discutere e condividere valutazioni e opinioni con i protagonisti dell'esperienza latianese, ha avuto l'opportunità di svilupparsi grazie al progetto di Ricerca Partecipativa svolto in collaborazione con Raffaella Pocobello e grazie al supporto dell'Istituto di Scienze e Tecniche della Cognizione del Centro Nazionale delle Ricerche. Dal 29\12\2014 al 16\06\2016 ho svolto 3 assemblee con i partecipanti alle attività del Centro Sperimentale; inoltre ho avuto accesso ai verbali delle 2 assemblee svolte dai partecipanti del centro per portare a compimento la ricerca partecipativa. Ho inoltre frequentato il convegno sul Centro Sperimentale Marco Cavallo tenutosi il 16\06\2016 presso il Palazzo della Regione Puglia.

Per entrare nel corpo vivo dell'esperienza di partecipazione dell'Associazione



180amici Puglia consiglio la lettura di un'intervista collettiva pubblicata sul periodico "UNA CITTÀ" n. 219 del febbraio 2015, che riporto in appendice (Si veda il Documento n.11). Di seguito, tratto dal sito del Forum Salute Mentale, la cronaca e alcune considerazioni di Augusta Caforio sul convegno "Impazzire si può...al sud?"

20 marzo 2013

Il 15 e 16 Marzo 2013 presso l'Auditorium del castello di Mesagne (BR) e poi il pomeriggio del 16 presso il centro Sperimentale Marco Cavallo di Latiano (BR) si è tenuto un interessante convegno Nazionale nato dal circuito "Impazzire si può?" che da alcuni anni si tiene a Trieste. Il titolo del convegno è stato "Impazzire si può...al sud?". Esso è stato fortemente voluto, e se ne sono subito condivise le idee e le azioni programmatiche, dall'Associazione 180amici Puglia, associazione che si occupa di tutela della salute mentale e tra le tante cose anche di lotta allo stigma, costituita da cittadini utenti, cittadini familiari, cittadini interessati, cittadini volontari, cittadini operatori, da cittadini utenti-SEPE (Soci Esperti per Esperienza) e da SEPE volontari (SOVE Soci Volontari Esperti). Sia alcuni cittadini-volontari che alcuni cittadini utenti-SEPE, che "lavorano" per il centro Marco Cavallo con l'Unità Operativa Mesagne-San Pancrazio per la co-gestione del centro, e tutto il centro, compresi operatori si sono adoperati perché questo convegno al sud venisse realizzato nella sua prima edizione. Il 13 dicembre scorso sono state invitate Novella e Gabriella dell'Art.32 di Trieste perché ci aiutassero, da esperte, nell'organizzazione, con indicazioni di metodo per mettere su un convegno di un certo spessore che voglio ringraziare a nome di tutti noi. Poi, come Davide ha precisato in un filmato, che è stato reso pubblico per la prima volta al convegno "Impazzire si può...al sud?" dal titolo "Dalla pancia di Marco Cavallo", -"Io ci metterei un bel paio di ali a questo cavallo"-, abbiamo proceduto da soli "volando" con il nostro personale stile nell'espletazione dei lavori perché fosse attuato il convegno. Come si conviene in occasioni di questo tipo anche noi abbiamo stilato un programma delle due giornate. Dovevano essere presenti, infatti, il venerdì 15, Fabrizio Gifuni attore che ha interpretato la figura di Franco Basaglia in "C'era una volta la città dei matti" e Franco Rotelli presidente della COPERSAMM (conferenza permanente per la salute mentale nel mondo), ma per altri impegni sono mancati. Anche gli ex assessori alle politiche della salute regione Puglia Tommaso Fiore, ed Ettore Attolini e Fulvio Longo dirigente dell'assessorato delle politiche della salute della regione Puglia non sono stati presenti. Come referente della regione è stata presente il primo giorno la dott.ssa Marisa De Palma assistente sociale che ricopre un ruolo di dirigente della regione Puglia. Ci vogliamo solo augurare che l'assenza di questi politici non sia stata dettata da indifferenza e mancata sensibilità verso questi temi, non vogliamo pensare proprio male considerato che Tommaso Fiore è venuto al centro Marco Cavallo in veste di assessore nel 2008.

Il programma diviso in due parti ha riguardato: la storia: dal manicomio alla legge 180. La rivoluzione Basagliana, il venerdì mattina; la storia: le buone pratiche della legge 180 ad oggi-esperienze a confronto con dibattito assembleare, il venerdì pomeriggio. Il giorno dopo si è data importanza al tema della recovery e del protagonismo.

I relatori più importanti nell'arco delle due giornate sono stati: Peppe Dell'Acqua, ex direttore del DSM di Trieste che è intervenuto subito dopo l'introduzione di Carlo Minervini sottolineando più volte l'importanza di una rivoluzione culturale. Questo è stato un concetto-matrice e pilastro importante che ha dato energia viva e condivisa durante il convegno. Ne sono stati prova gli applausi che sgorgavano dalla platea di

uditori per nulla passivi. Quando Carlo Minervini ha introdotto poiché Rotelli non è più venuto ha fatto proiettare un filmato dove c'era appunto Rotelli. Dalle parole dell'intervista di Rotelli scaturiva la frase che "impazzire è una possibile variabile della vita di tutti" ragion per cui è necessario impegnarsi a tutelare la salute mentale. Rotelli dice inoltre che dobbiamo imparare che si può impazzire un po' senza andare completamente alla deriva ed evitare che qualcuno impazzisca del tutto, solo se c'è una dimensione di civiltà nei nostri rapporti molto più sana abbattendo muri, ghetti, barriere che rendono la società povera. Vergognoso è stato apprendere dalla dott.ssa Marisa De Palma che i 2/3 dei proventi della regione Puglia destinati alla salute mentale vengono elargiti alle strutture, che nella stragrande maggioranza sono private e 1/3 al pubblico, nonostante il rapporto dell'utenza sia rispettivamente del 50% nelle strutture e del 50% nel pubblico. Ella stessa ha definito la Puglia una regione dalle grandi contraddizioni. Ciò sta a significare se abbiamo ben compreso che i servizi, i CSM sono poco considerati. Durante il dibattito assembleare non sono mancati gli interventi che riguardavano questa lacuna, perché "la gente che soffre può essere capace di stare nelle proprie case se ben seguita dai servizi" (M.G. Giannichedda) ragion per cui si è dato spazio anche alle disquisizioni riguardo all'abitare più autonomo. Questo argomento a volte dà tanta noia agli addetti ai lavori perché ne sentono parlare da tanto tempo e non si realizza gran che! Ma quando sarà ancora più possibile un servizio diverso considerate le parole di Maria Grazia Giannichedda, che riguardano la possibilità di essere curati diversamente poiché dimostrato fin dai tempi di Franco Basaglia?

Il dottor Roberto Mezzina la mattina del sabato ci ha parlato di recovery (ripresa, recupero). Tra le sue frasi che ci fanno piacere appuntate durante il convegno c'è questa: "Talvolta si può guarire da schizofrenia"; sono le parole, badate bene, degli addetti ai lavori, della scienza! E che dire degli interventi di Novella e Gabriella! Novella ha arricchito ulteriormente il convegno con il suo entusiasmo e la sua carica testimoniando che impazzire si può ma anche guarire si può! Il convegno è stato bello anche perché hanno preso voce i protagonisti diretti della recovery. Senza esaltarsi troppo, alcune di queste persone si possono ben collocare in quel tipo di processo di recovery personale, che riguarda il sapere ben convivere con il disturbo e con la malattia pur non essendoci una completa recovery clinica che mi pare di aver capito sia quella terapeutico-farmacologica e diagnostica che riguarda i medici. Roberto Mezzina ha illustrato cosa è la recovery sotto vari aspetti e ci ha parlato di recovery perché essa è possibile no? Ma se non continua "la rivoluzione culturale" (Peppe Dell'Acqua) "se la mentalità manicomiale non cessa" (Giannichedda), "se non c'è formazione adeguata in tutti i contesti sociali" (Silvia Godelli – assessore alla cultura della regione Puglia intervenuta sabato mattina, e non è stato un caso che sia stata invitata, perché la salute mentale è anche un fatto culturale!) "potremmo essere rimangiati dal manicomio" (Giannichedda) Eh sì! La dott.ssa Giannichedda è convinta che piccole o grandi le strutture hanno bisogno di respiro, cioè di cambiamento culturale. Lei ha affermato che nelle facoltà di medicina non si studia Basaglia. Non sono mancati interventi tristi da parte di alcune persone sia utenti che familiari che riguardano casi di malasanità, di mancanza di ascolto, di abbandono.

La risposta è stata data già durante il convegno a Mesagne quando la dott.ssa Giannichedda ha parlato di fraternità. Una cosa è certa quando il convegno si è spostato a Latiano con il coordinamento nazionale utenti salute mentale tra il magma confuso della stanchezza delle due giornate e del voler mettere su uno statuto, alcune risposte mi sono sembrate interessanti: umanizzazione dei servizi, necessità esplicita dalla presidente di un'Associazione di Lecce e un elenco di diritti tra cui il diritto al sorriso elencati da un socio di Venezia di Art.32 di Trieste.

Gabriella e io verso la fine del pomeriggio del sabato parlando da sole ci siamo un po' raccontate: che bello! Lei mi ha detto che i suoi servizi prima di un suo ricovero l'hanno tenuta 2 ore per informarla, che bello! Spero che ciò sia una prassi ancora più diffusa, perché in fondo al bisogno del paziente c'è anche quello della persona e del cittadino! Non ci devono essere piccole gocce d'acqua, non bastano per dissetare. La salute mentale è un diritto e in nome di questo diritto dobbiamo essere tutelati allo stesso modo. Concludo con alcune affermazioni di Maria Grazia Giannichedda: "Non basta che un singolo servizio funzioni, occorre che ci siano dei sistemi locali che funzionino bene. Non è possibile che ci siano da una parte buone pratiche e dall'altra servizi che fanno schifo. Non si deve solo avere fortuna di incrociare il servizio che funziona bene. Occorre creare un sistema alternativo e antagonista e con ciò una cultura antagonista al manicomio!".

Io dico: "Facciamo rete"! E se c'è qualcosa che non va "discutiamone insieme" come ha già detto Paola di Modena. Continuo e finisco affermando siamo anche noi quelli che devono far cambiare mentalità. Di ciò sono convinta da tanto tempo. Non è più il tempo dei miei 22 anni quando ero solo impaurita dall'atteggiamento dei medici. Adesso ne ho 47. Facciamo in modo che anche i giovanissimi che soffrono di qualche forma di disagio psichico entrino in dialogo con i servizi e contrattino con i medici. Sviluppiamo ancora più il nostro essere soggetti di diritto in ogni campo, anche questo.

Augusta

Alcune frasi del convegno:

- Nessuno scambi per un banale centro diurno ciò che sta accadendo qua (Mezzina)
- Chi aiuta deve affiancarsi all'altro, non deve essere padrone del processo di guarigione dell'altro (Mezzina)
- Oggi non c'è una cultura dei servizi che crei legami sociali...ci sono vecchi paradigmi (Mezzina)
- Laddove ci sono approcci umani lì è possibile la guarigione (Mezzina)
- La risorsa principale per un processo di recovery è la persona stessa e la sua volontà (Mezzina)
- La residenzialità pesante non fa salute (Rosa Stano)
- Non c'è nessuna regione dove si discute di salute mentale di comunità (Peppe Dell'Acqua)
- Gli psichiatri devono cambiare il paradigma (Novella)

Latiano, 18 Gennaio 2013

Grazie, Augusta

Ecco invece l'intervento di Mariella Brugnano, una Tecnica della Riabilitazione Psichiatrica impegnata come dipendente dell'AUSL nel Centro insieme a Carlo Minervini e Maddalena Guida, al convegno sulla valutazione partecipata del centro Pubblico Sperimentale Marco Cavallo tenutosi nelle sale della Regione Puglia il 16 giugno 2016:

Il Progetto del Centro Sperimentale "Marco Cavallo", co-gestito dal Centro salute Mentale di Mesagne-San Pancrazio e l'Associazione 180amicipuglia, dopo i primi anni in cui è stato "gestito" volontariamente, è stato approvato con la deliberazione della Giunta Regionale (DGR) n. 330 dell'1 marzo 2011 e finanziato con determinazione dirigenziale n.189 del 10/05/2011 per la somma complessiva annua di 220.000,00 euro. L'ASL di BR ha proceduto a stipulare apposita convenzione con l'associazione 180amicipuglia per la gestione congiunta con il CSM di Mesagne e ha approvato lo

schema di convenzione con la deliberazione n.3172 del 19/12/2011 ASL BR .

La convenzione prevede :

- la co-gestione a norma della Legge Regionale n. 26 del 9 Agosto 2006 dell'art. 9 che detta le Disposizioni programmatiche per la tutela della salute mentale e al comma h la gestione, in via sperimentale di forme di autogestione di Centri diurni da parte di utenti e gruppi di self-help;
- il CSM come responsabile del processo di cura, programmazione e verifica delle attività riabilitative
- che l'associazione nel rapporto di co-gestione partecipi alla gestione di tutto ciò che serve a mantenere attivo il centro
- lo sviluppo di percorsi di protagonismo
- il coinvolgimento di cittadini, familiari , utenti e operatori
- la possibilità di affidare ad una cooperativa di tipo B dei servizi utili alla gestione del centro, in particolare quelli previsti sono pulizie, mensa, trasporti

Al centro sono stati assegnati 2 mezzi di trasporto per garantire le attività del centro che possono essere guidati dai soci dell'associazione e dagli operatori ASL

Per mettere in atto la convenzione il progetto si avvale della figura del SEPE (socio esperto per esperienza) che si affianca ai 3 operatori part-time del pubblico in tutte le attività di gestione del centro che nella programmazione delle attività interne ed esterne in maniera corresponsabile al raggiungimento degli obiettivi del progetto.

Il centro è frequentato da circa 50 persone provenienti principalmente dai 9 comuni di competenza distrettuale ma anche dall'intero territorio della provincia di Brindisi, attraverso protocolli d'intesa con gli altri 3 CCSSMM.

Per le persone che frequentano il centro i progetti sono diversificati, la recovery vuol dire anche la necessità di progetti e percorsi sempre più specifici e personalizzati, per rispondere al bisogno di cure di tutti:

- viene avviato un progetto individuale per ogni persona con esperienza diretta di disagio nelle varie aree di vita: abitare, relazioni sociali, inserimento lavorativo,
- vengono valorizzate le risorse di ciascuno, si cerca di aumentare il senso di responsabilità delle proprie azioni e conoscere il proprio disagio tenendo presente che è solo una parte della propria vita e non tutta! che non deve impedire il raggiungimento degli obiettivi individuali, ma ponendo maggiore attenzione verso la salute. Anche i familiari, e chi è vicino a colui che intraprende un percorso di ripresa, attraversano a loro volta un processo di ripresa e devono essere inclusi nel processo terapeutico.
- l'ascolto è una capacità importante dell'operatore deve essere disposto ad ascoltare accogliere il bisogno della persona e insieme alla stessa ri-codificarlo e restituirlo per la costruzione del percorso terapeutico

quindi

- si avvia un percorso di cura condiviso, con la partecipazione di operatori, utenti del servizio familiari e cittadini volontari, per rientrare nel contesto sociale anche attraverso la ricerca di una migliore qualità di vita, la gestione della terapia, la gestione del denaro, la cura della persona, un luogo dove vivere, le relazioni sociali, la costruzione di rapporti amicali, l'inserimento lavorativo

- dopo una valutazione iniziale e l'avvio del progetto individuale si effettuano continue verifiche e revisioni del progetto, che viene ri-modulato in base al suo andamento

Per esempio durante il percorso di inserimento lavorativo possono essere modificati mansioni, orari turni.....

Esistono varie modalità in cui gli utenti possono vivere il Centro Marco Cavallo, questo in particolare rende problematica l'identificazione di tutti sotto un termine così generico, che spesso viene rifiutato perché denota un utilizzo passivo del servizio.

In base al loro progetto nel centro i frequentatori partecipano ai laboratori oppure cooperano alla loro gestione.

C'è chi svolge un percorso di incentivazione lavorativa attraverso la borsa lavoro collaborando alle attività del centro.

Alcuni, dopo aver acquisito o in possesso già delle competenze necessarie ottengono un contratto per svolgere le proprie mansioni.

I SEPE seguono un percorso di formazione e acquisizione di competenze sia tecniche che basate sulla propria esperienza di recovery

L'attività quotidiana si svolge soprattutto attraverso la presenza di diversi "gruppi di lavoro": in generale la programmazione delle attività è elaborata, decisa e verificata attraverso il metodo assembleare.

I SEPE ricevono un compenso per la loro collaborazione nelle diverse attività del Centro, realizzando un primo inserimento lavorativo e un riconoscimento del loro valore e capacità.

All'interno del Centro i SEPE si occupano della gestione dei servizi (tra cui mensa, trasporto, pulizie), della segreteria, dell'amministrazione, della manutenzione ed estetica del centro, dei laboratori (calcetto, teatro, orto serigrafia, tampografia, lettura giornale), del gruppo donne, delle attività socioculturali (uscite collettive, viaggi studio, presentazione libri d'autore, agire collettivo, cineforum) delle attività di studio e ricerca sulla salute mentale (redazione e stampa periodico, sito web, gruppo eventi, stesura verbali delle assemblee, controllo mail, stesura progetti per la partecipazione a bandi, collaborazione con il CNR, public relations con il territorio).

Alcuni SEPE con maggior esperienza di peer support collaborano con gli operatori anche nella gestione di situazioni critiche con un supporto alla pari nei confronti della persona che attraversa un periodo difficile:

La relazione di aiuto tra operatori si trasforma in un rapporto alla pari, offrendo abilità e conoscenza professionale, impara dalla persona con esperienza di disagio e valorizza le sue capacità. Questo cambiamento si basa sull'apertura, la fiducia e l'onestà da entrambi le parti

Lo sviluppo di percorsi di recovery trova il suo compimento nella progettazione di attività e servizi rivolti all'esterno, verso la cittadinanza a questo fine è orientato lo sviluppo ulteriore della coop di tipo B. definite dalla Legge n°381 dell'8.11.1991 (finalizzate all'inserimento lavorativo delle persone svantaggiate).

Pertanto ci siamo impegnati a far nascere la Cooperativa di tipo “B” Fhorse che, almeno per il primo anno di start up, costituisce un laboratorio del Marco Cavallo. Si sta programmando, come da convenzione, il passaggio di alcuni servizi interni alla Cooperativa

grazie per l'attenzione

L'occasione di visitare il Centro Pubblico Sperimentale Marco Cavallo presso Latiano mi è stata data dalla partecipazione al progetto di ricerca condotto da Raffaella Pocobello per l'Istituto di Scienze e Tecniche della Cognizione del Centro Nazionale delle Ricerche, con la supervisione di Cristiano Castelfranchi e la collaborazione di Tarek el Sehity. Di seguito riporto l'articolo di presentazione della ricerca prodotto da me e Raffaella Pocobello:

Valutazione partecipata nel Centro Sperimentale Pubblico “Marco Cavallo”

Raffaella Pocobello\*1 e Luca Negrogno\*\*2

\*Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione del CNR

\*\* Dipartimento Economia Società Politica Università di Urbino Carlo Bo

L'obiettivo di questo contributo è quello di presentare brevemente lo stato dell'arte relativo all'esperienza di ricerca intrapresa quest'anno nell'ambito della Convenzione tra l'Associazione 180amici Puglia che opera nel Centro Marco Cavallo e l'Istituto di Scienze e Tecnologie (ISTC) del CNR.

Il contesto della ricerca

Recentemente, ci sono state due importanti occasioni di confronto tra queste due realtà istituzionali, ovvero l'edizione 2013 del Convegno “Impazzire si può” di Trieste e il Workshop “Salute mentale: esperienze di partecipazione e ruolo della ricerca” tenutosi all' ISTC-CNR il 24 Ottobre 2014. In questi eventi, il Centro Marco Cavallo si è presentato come un servizio caratterizzato da una ampia cogestione e orizzontalità nella presa di decisione, desideroso di fare un bilancio dell'attività svolta. Questo profilo ha destato l'interesse di chi scrive: la prima R. P. da diversi anni si dedica allo studio dei processi di recovery a alla ricerca di esperienze caratterizzate dal protagonismo dell'utenza nei servizi di salute mentale- e L. N., che si sta interessando al tema del rapporto tra associazioni e servizi pubblici nell'ambito della sua tesi di dottorato.

La valutazione partecipata: aspetti teorici e metodologici

La base teorica della valutazione è costituita dalla teoria del valore (Miceli e Castelfranchi, 1989), secondo cui l'attività valutativa va ricondotta ai suoi fondamenti cognitivi e sociali. In quanto atto cognitivo essa è intrinsecamente relativa a scopi e standards o valori: valutare significa cioè esprimere un giudizio sul rapporto tra la cosa valutata e un “dover essere”. In un contesto multi-attore, come quello dei servizi pubblici, questo “dover essere” può essere implicito, generico o contraddittorio e soprattutto conflittuale, in quanto dipende soprattutto dagli stakeholders, dalle loro aspettative e dalla struttura in cui essi operano. Nel caso del Centro Marco Cavallo, per esempio, gli scopi degli operatori e le loro valutazioni probabilmente non coincideranno con quelle degli utenti, e questo accade proprio perché i diversi attori sociali sono legittimamente portatori di interessi e valori diversi. Spesso la dimensione del conflitto tacito e implicito degli scopi determina un clima difficile all'interno dei servizi. La

valutazione partecipata rappresenta un antidoto a questa situazione di difficoltà, proprio perché promuove l'esplicitazione e la condivisione dei diversi punti di vista. Inoltre, quando la valutazione coinvolge i diversi attori, essa può diventare un importante strumento di responsabilità, apprendimento e cooperazione (Van der Meer e Edelenbos, 2006).

Nel caso dei servizi di salute mentale, un aspetto fondamentale della ricerca riguarda il coinvolgimento dell'utenza, che risulta fondamentale non solo per questioni etiche ma anche per migliorare l'utilità e la qualità della ricerca stessa. Gli utenti infatti sono "esperti per esperienza" non solo del proprio disagio e dell'eventuale percorso di guarigione, ma anche dell'aiuto reciproco e del servizio.

In letteratura (Ramon, 2003; Rose, 2001; Tew, 2005) si distinguono diversi livelli di coinvolgimento e controllo della ricerca da parte degli esperti per esperienza. Si parla di ricerca collaborativa o partecipativa se gli utenti sono coinvolti nella ricerca, che si svolge insieme a ricercatori professionisti. Si parla invece di ricerca user-led quando gli utenti diventano professionisti della ricerca e hanno il controllo delle diverse fasi.

Le fasi della ricerca- e in cui è auspicabile coinvolgere l'utenza - sono le seguenti: a) identificare le tematiche della ricerca; b) commissionare la ricerca e cercare finanziamenti; c) specificare le domande ed eventualmente le ipotesi della ricerca; d) selezionare la metodologia appropriata; e) controllare la adeguatezza etica della ricerca; f) raccolta dei dati; g) analisi dei dati e risultati; h) restituzione ai partecipanti; i) stesura di articoli; l) disseminazione dei risultati.

L'identificazione delle tematiche e delle domande della ricerca al Centro Marco Cavallo  
L'attività di ricerca al Centro Marco Cavallo ha avuto inizio il 29 dicembre 2014 con una assemblea che ha coinvolto i due ricercatori, gli utenti e gli operatori sanitari. La metodologia della assemblea si è rivelata quella più adatta sia per rispettare l'ordinario modo di procedere del Centro, sia per promuovere una ricerca partecipativa.

La prima parte della assemblea ha avuto lo scopo di esplorare le aspettative e le esperienze pregresse relative alla ricerca in generale (per esempio, qualcuno ha avuto esperienze di ricerca in passato? Di che tipo? Che esperienze si hanno della valutazione? Ci si è sentiti rispettati? Ci sono esperienze negative da condividere prima di iniziare?). La maggior parte dei presenti ha espresso entusiasmo nei confronti della ricerca, mentre alcuni utenti hanno manifestato la preoccupazione di "essere trattati come cavie" e un certo disagio nei confronti della ricerca, anche in assenza di una specifica esperienza negativa. Alla fine della giornata queste persone si sono sentite rassicurate rispetto alla ricerca, proprio perché si sono sentite "coinvolte e tenute in considerazione".

La seconda parte della assemblea ha avuto lo scopo di identificare i temi e le domande della ricerca e definirne il livello di partecipazione.

Sono stati identificati tre temi principali e una serie di domande, scelte per la loro ricorrenza e significatività.

Il primo tema riguarda la necessità di definire e descrivere il Centro. Questo tema è emerso soprattutto dagli interventi degli operatori e degli utenti più coinvolti nella Associazione. In particolare, sono state poste le seguenti domande:

a) Che cosa è esattamente il Marco Cavallo? Un CSM 24 ore che non c'è? Un Centro diurno cogestito?

a) Quali sono gli aspetti principali della esperienza del Centro Marco Cavallo?

b) Questa esperienza è replicabile?

Il secondo tema riguarda l'impatto dell'esperienza del Centro sul percorso di vita delle persone. Questo tema è ricorrente negli interventi degli utenti. Nello specifico, sono emerse le seguenti domande:

- a) Quale è il percorso delle persone nel Centro?
- a) Che ruolo ha l'accoglienza?
- b) Il Centro Marco Cavallo promuove i percorsi di recovery? In che modo?
- c) Frequentare il Centro riduce lo stigma?

Inoltre, rispetto a questo tema sono state formulate due importanti ipotesi:

- a) L'esperienza del Centro aiuta la persona a prendere meno farmaci
- a) Frequentare il Centro riduce i ricoveri e le ricadute

Il terzo tema, ovvero il rapporto tra servizio pubblico e associazioni nella gestione del Centro, è stato proposto in assemblea da L. N. Infatti il Centro Marco Cavallo si presenta come caso particolare di partecipazione nella gestione di un servizio pubblico. Secondo la letteratura sulle più recenti trasformazioni del welfare state la partecipazione di utenti e famiglie alla gestione dei servizi può dare luogo a processi differenti, in cui si valorizzano elementi trasformativi delle modalità di presa in carico oppure elementi di gestione privatistica, caratterizzati da uno slittamento verso la residualità della questione dei diritti sociali (De Leonardis, 1998). Secondo alcuni autori inoltre (Bifulco, De Leonardis, 2005 Monteleone, 2007) i processi di trasformazione orientati al principio della "sussidiarietà orizzontale" possono essere declinati in modo da valorizzare una ridefinizione partecipata dei bisogni di salute, oppure possono svilupparsi in modo da ridurre le capacità di contrattazione degli utenti. In questo caso particolare, si è delineata l'ipotesi che la presenza di una esperienza con elementi di cogestione, innovazione e programmazione assembleare delle pratiche abbia aperto una contraddizione rispetto all'andamento complessivo dei servizi di salute mentale locali. La ricerca partecipativa in questo caso può accrescere la consapevolezza sulla posizione di questo soggetto collettivo rispetto all'andamento complessivo delle politiche di salute mentale del territorio.

#### Disegno di ricerca e raccolta dei dati

Rispetto ai livelli di partecipazione, si è deciso di realizzare una ricerca collaborativa, in cui gli esperti per esperienza e gli operatori del Centro possano partecipare attivamente a: a) identificare le tematiche della ricerca; b) ricercare finanziamenti; c) specificare le domande ed eventualmente le ipotesi della ricerca; d) controllare la adeguatezza etica della ricerca; f) raccogliere e inserire i dati; h) discutere i risultati (restituzione); i) disseminare i risultati. La selezione della metodologia appropriata, l'analisi dei dati e la stesura dei risultati saranno responsabilità dei ricercatori dell'ISTC.

Dopo una fase di consultazione, si è deciso di prevedere un disegno di ricerca basato sul metodo assembleare, rispettando la peculiarità del Centro. Attualmente è stata svolta la prima di una serie di assemblee tematiche, svolte da utenti e operatori del Centro sulla base di una traccia tematica costruita dai ricercatori sulla base degli input ricevuti nelle fasi precedenti. In seguito alla analisi dei dati emersi dalle assemblee, i ricercatori elaboreranno una proposta sul come proseguire per rispondere alle domande della ricerca.

#### Formazione

La realizzazione della ricerca, proprio perché collaborativa, prevede il trasferimento di alcune conoscenze teoriche e metodologiche e uno scambio continuo tra ricercatori, utenti e operatori del Centro. Un primo appuntamento formativo è stata dedicato ai temi della valutazione, della metodologia della ricerca partecipata e al processo di recovery. L'idea di base è quella di costruire un percorso formativo appropriato alle esigenze dell'utenza e allo stadio della ricerca.



### Considerazioni conclusive

L'esperienza del Centro Marco Cavallo ha destato l'interesse dei ricercatori per il forte richiamo all'esperienza basagliana, per la collocazione al Sud di tale esperienza, per la centralità dell'assemblea nella prassi organizzativa e terapeutica e per l'ampia cogestione, che richiama alle migliori esperienze internazionali dei servizi orientati alla recovery.

Seppure basata attualmente su risorse economiche ristrette, questa ricerca rappresenta una importante occasione di arricchimento per gli utenti, gli operatori e i ricercatori coinvolti e una sfida comune verso la costruzione di percorsi di valutazione partecipata all'interno dei servizi di salute mentale<sup>121</sup>.

## 2. La ricerca partecipativa

La prima assemblea svolta per coordinare il lavoro di ricerca collaborativa si è tenuta a Latiano il 29\12\2014: essa era coordinata da me e Raffaella Pocobello. Avevo già incontrato i protagonisti di questa vicenda, come emerge dai paragrafi precedenti in merito alla prima ricognizione delle esperienze di partecipazione; la possibilità di frequentare il centro mi ha permesso di osservare in tre casi le dinamiche reali che l'Associazione 180amici stabilisce all'interno del centro, nella pratica quotidiana di cogestione. Sono tornato a Latiano in occasione della terza assemblea di ricerca, che ho guidato senza la partecipazione di Raffaella Pocobello, e in occasione della restituzione dei dati, il giorno prima del convegno presso la Regione, in cui io e Raffaella abbiamo presentato i risultati ancora parziali delle nostre elaborazioni. In ciascuna delle occasioni ho partecipato alla vita del Centro durante tutto l'orario di apertura (dalle 8 del mattino fino alle 17 circa), fermandomi a mangiare presso la mensa autogestita e potendo condividere i vari spazi e alcune delle attività che si svolgono nella sede. Le assemblee di ricerca hanno coinvolto tutti i partecipanti alle varie attività e si sono svolte nella grande stanza centrale, sono durate in media tre ore e sono state filmate e sbobinate dal Centro Studi interno dell'Associazione. A margine delle assemblee ho avuto modo di fermarmi a parlare con le varie persone che partecipano alla vita del Centro, chiedendo aspetti delle loro vicende personali oppure approfondendo la loro opinione su quanto era emerso dalle assemblee. In tutte le occasioni, ciò che mi ha estremamente colpito della vita del Centro è stata l'estrema idea di “attraversabilità” e “apertura” comunicata dagli spazi e dallo

---

<sup>121</sup> Bibliografia

Bifulco L., de Leonardis O. 2005, Sulle tracce dell'azione pubblica, in Bifulco L. (ed), "Le politiche sociali. Temi e prospettive emergenti", Roma, Carocci

De Leonardis, O. 1998, In un diverso welfare. Sogni e incubi, Feltrinelli

Miceli, M. and Castelfranchi, C. (1989). A Cognitive Approach to Values. *Journal for the Theory of Social Behaviour* 19, 169–193.

Monteleone, R. 2007, La contrattualizzazione nelle politiche sociali. Forme ed effetti, Officina

Ramon, S. (2003) *Users researching health and social care: An empowering agenda*, Birmingham: Venture Press.

Rose, D. (2001) *Users' voices: The perspectives of mental health service users on community and hospital care*, London: Sainsbury Centre for Mental Health.

Tew, J. (ed) (2005) *Social perspectives in mental health: Developing social models to understand and work with mental distress*, London: Jessica Kingsley Publishers.

Van der Meer, F & Edelenbos, J. (2006) Evaluation in multi-actor policy processes. *Evaluation*, Vol. 12 n.2, 201-218.

scorrere della vita quotidiana; in primo luogo la struttura architettonica sembra comunicare questa possibilità di attraversamento: non esiste alcuna relazione predeterminata tra gli spazi e le figure che li attraversano, gli uffici sono frequentati in egual misura dagli operatori ASL, dai Sepe per esperienza indiretta, dai familiari e dagli utenti. Molti degli spazi interni vengono rifunzionalizzati a seconda delle necessità: che si tratti di un gruppo di lavoro o di un momento di relax, non ci sono funzioni prefissate per la maggioranza degli spazi. Anche nei due uffici, in uno dei quali si trova “la sedia del dottore”, come mi dice Davide, che mi accompagna nel primo giro di conoscenza del centro, lui che è un Sepe per esperienza diretta si muove con la massima familiarità. La struttura dell'edificio sembra favorire questa fluidità degli spazi: ogni ambiente è connesso agli altri da un passaggio interno e da un ballatoio che sta al centro dell'edificio, in corrispondenza con il cortile centrale in cui campeggia il piccolo “Marco Cavallo del Sud”, come chiamano qui la riproduzione in scala della statua prodotta durante il laboratorio di Scabia a Trieste. Questa particolare conformazione, con cortili interni e balconi, sembra favorire la moltiplicazione di “soglie”, “passaggi”, luoghi di interscambio. Le porte sono aperte, tutto lo spazio tende a comunicare un senso di fluidità: quando sono arrivato la prima volta, mentre facevo il primo giro introduttivo guidato da Davide, Maddalena Guida e Maddalena Sterlicchio, le altre persone intorno si preparavano a svolgere le attività della giornata: alcuni controllavano le mail e stampavano documenti nella stanza dedicata al Centro Studi interno, altri approntavano la cucina per la gestione del servizio mensa, altri ancora avevano in programma di svolgere alcuni lavori di riparazione per la sede. Nella visione di come le attività venivano preparate e organizzate non ho colto nessuno in una funzione specifica di “organizzatore” delle azioni degli altri: è accaduto che talvolta qualcuno avesse delle incertezze sul da farsi e chiedesse chiarimenti e indicazioni a Maddalena Guida o a Maddalena Sterlicchio; le loro risposte di solito facevano riferimento a decisioni prese precedentemente in assemblea; se era emerso un problema non trattato in assemblea, la decisione sul da farsi veniva demandata all'assemblea successiva. Le assemblee sono un fatto frequente nel Centro Sperimentale: ogni giorno le questioni organizzative e le decisioni che riguardano le attività immediate vengono affrontate in un breve gruppo a cui partecipano tutti i presenti, settimanalmente si svolge un'assemblea in cui vengono affrontati tutti i temi relativi alla vita del Centro. Ho avuto modo di osservare il dispositivo assembleare grazie al fatto che io e Raffaella Pocobello abbiamo deciso di puntare proprio sulle assemblee il nostro lavoro di ricerca: attraverso l'osservazione diretta e attraverso lo stimolo dei temi di dibattito ho avuto modo di trarre elementi conoscitivi sul ruolo dell'assemblea nel funzionamento complessivo del centro, valutando le modalità di distribuzione del potere e le dinamiche di presa di parola, le modalità di approfondimento dei temi e i contenuti trattati. Dalla mia osservazione è emerso che l'assemblea ha ampie caratteristiche di “democraticità”: nessuno viene interrotto e tutti prendono la parola. La leadership di Carlo Minervini svolge un'importante funzione di indirizzamento: il suo intervento introduttivo su un tema è di solito analitico e breve, spiega le questioni in

discussione, enumera le ipotesi su cui l'assemblea è chiamata a decidere, richiede attivamente l'intervento e la presa di posizione degli altri. Questo ruolo, come ho potuto osservare dai verbali delle assemblee sbobinate dal Centro Studi, viene anche ricoperto da altri in alcune occasioni. Nello svolgimento delle assemblee a cui ho partecipato il ruolo di Carlo resta comunque piuttosto ridotto: interviene nelle fasi conclusive per fare delle sintesi oppure interviene sui temi che le altre persone presenti conoscono con meno precisione (in particolare lui ha risposto direttamente a mie domande sull'organizzazione istituzionale dei servizi, la storia locale di essi, i rapporti "politici" con la AUSL e l'Assessorato Regionale alla Sanità). L'assemblea prende parola in senso molto orizzontale su temi come: i percorsi di inserimento degli utenti, l'andamento dei percorsi individuali, l'attivazione di borse lavoro, la distribuzione dei frequentatori nelle varie attività. Tutti conoscono lo svolgimento dei vari progetti e laboratori interni, anche di quelli che non frequentano o in cui non lavorano direttamente; vengono affrontate anche questioni relative alla situazione di altri utenti o familiari che in assemblea non sono presenti: si fanno valutazioni sull'andamento dei loro percorsi e su come intervenire su di essi; ho notato che si discute con competenza e proprietà anche dei rapporti da intrattenere con gli altri segmenti del servizio e con le agenzie del territorio: nell'ultima assemblea che ho frequentato quasi tutti si esprimono su come rapportarsi con un Csm locale per facilitare ulteriori inserimenti e su come immaginare lo sviluppo della collaborazione con gli enti del territorio che si occupano dell'accoglienza ai rifugiati. Sulla base dei racconti preliminari e della letteratura disponibile<sup>122</sup>, ho dedicato particolare peso all'ipotesi che l'osservazione del dispositivo assembleare potesse dirmi molto della particolare forma di interlocuzione che questo gruppo è stato capace di definire; fin dalla prima assemblea ho esposto questa ipotesi al gruppo ed ho cercato, con domande e stimoli, di capire fino a che punto è "reale" il livello di partecipazione e di condivisione delle questioni dibattute ovvero quali sono gli ambiti sui quali l'assemblea tende ad allargare o a restringere l'accesso al dibattito. Dalle osservazioni svolte nelle assemblee di ricerca è emerso che, indipendentemente dal ruolo ricoperto, tutti avevano competenza e dimestichezza nell'intervenire a proposito della progettazione delle attività del centro, dei percorsi individuali e collettivi, della distribuzione delle borse lavoro, della partecipazione a reti e congressi nazionali. Rispetto alle modalità di comunicazione e alle "retoriche dominanti" nel Centro, ho osservato nelle assemblee un elemento molto rilevante: il racconto delle storie soggettive viene declinato e manipolato dall'assemblea stessa in termini da ricostruire un senso collettivo e legato al lavoro che si sta svolgendo sul tema di interesse generale. La narrazione soggettiva, similmente a quanto avviene in varie esperienze di partecipazione osservate, viene spesso usata in assemblea; molti interventi di utenti e familiari hanno la forma di storie di vita, ricostruzioni di percorsi di presa in carico e di rapporto con la comunità locale, cambiamento delle percezioni su di sé, sugli altri e sul sistema dei servizi: mi colpisce che spesso a questo tipo di interventi gli

---

<sup>122</sup> In particolare il lavoro di Luca Lavino sulle assemblee nei Servizi di Salute Mentale di Modena, di cui dispongo per gentile concessione dell'autore e che è mentre scrivo in attesa di pubblicazione.

operatori oppure altri utenti o altri familiari fanno seguito cercando di enucleare particolari concetti e temi dalle storie, chiedendo poi conferma al “narratore” provando ad astrarre e generalizzare concetti dal suo racconto. Questa dinamica è particolarmente presente nella terza assemblea di ricerca, il cui tema principale è la cogestione del centro: molti miei interventi sono orientati a capire i rapporti che i partecipanti all'assemblea sentono di intrattenere con gli altri segmenti dei servizi e con il territorio circostante. Carlo Minervini e Maddalena Guida intervengono molte volte, spesso per spiegare questioni “tecniche” riguardanti il meccanismo delle convenzioni, le interpretazioni invalse sul territorio della legge regionale 26\2006 e la declinazione particolare che ne danno loro; l'assemblea in pratica delega a loro la spiegazione di questi temi ma non l'analisi: in altre occasioni la loro funzione nell'assemblea, simile a quella di altri Sepe per esperienza indiretta (che nei nostri report abbiamo continuato a definire “operatori”, per garantire una comparabilità di questa esperienza con quella di altri territori, nonostante le peculiarità di questa figura) è di intervenire dopo gli interventi degli utenti o dei familiari, particolarmente concentrati su esperienze soggettive, per elicitarle e approfondire i concetti emersi, chiedere se a partire dalla storia narrata si volesse esprimere o meno un'adesione ai concetti emersi dall'assemblea. Non mi è parso che questa operazione fosse di tipo “interpretativo”, finalizzata cioè a ricondurre il vissuto e la narrazione soggettiva ad una griglia di concetti predeterminata e rigida la cui “manipolazione” in assemblea fosse assoluta competenza degli operatori; mi è parso piuttosto che si trattasse di uno sforzo di mantenere un livello alto di inclusività e condivisione da parte dei partecipanti rispetto al lavoro collettivo sui concetti che l'assemblea stava facendo, stimolata dalle mie domande e dai miei interventi-stimolo. Nel caso del tema trattato l'astrattezza e la complessità di alcuni passaggi rischiava di “escludere” alcuni partecipanti ma questo non è avvenuto: la griglia di concetti a cui anche le narrazioni venivano ricondotte e collocate attraverso i “rilanci” svolti in assemblea dagli operatori non era rigida ma seguiva allargamenti e slittamenti semantici a seconda dei temi e delle questioni introdotte dai racconti, in un reale lavoro di approfondimento. La rilevanza del dispositivo assembleare, che fin da principio io e Raffaella abbiamo notato e restituito all'assemblea come elemento su cui riflettere per descrivere la densità dell'esperienza latianese, ha stimolato anche il gruppo locale ad occuparsene: l'ultimo numero del giornale dell'Associazione, “180 Meraviglie” n. 23<sup>123</sup> contiene una approfondita riflessione interna sull'importanza e il funzionamento delle assemblee.

Uno dei momenti più importanti del nostro lavoro è quello dell'Agire Collettivo, paradigma del nostro modo di intendere la salute mentale. Un consesso di varia umanità nel quale ogni partecipante apporta il proprio decisivo contributo, a prescindere dal proprio vissuto, dall'età e dall'eventuale presenza di una cartella clinica. Un incontro di mondi e di storie che si incrociano in un unico momento sempre nello stesso luogo presidiato dallo sguardo di Basaglia che “ammicca” da un poster appeso nel grande

---

<sup>123</sup> Il “giornalino” come viene definito dai soci dell'Associazione, insieme agli altri numeri, è consultabile qui: [https://issuu.com/centromarcocavallo/docs/n\\_23\\_definitiva\\_-\\_03052016](https://issuu.com/centromarcocavallo/docs/n_23_definitiva_-_03052016)

salone a lui intitolato. Operatori, tirocinanti, comuni cittadini: chiunque vi partecipi non può fare a meno di rimanere colpito da tutto ciò. (dall'articolo di Gennaro Dinota)

Il gruppo costituito mostra fin da subito una serie di caratteristiche che lo differenziano sostanzialmente dai tradizionali gruppi di auto mutuo aiuto: è aperto a chiunque (utenti, familiari, operatori del pubblico e del privato sociale, volontari, tirocinanti e cittadini sensibili alla tematica); non prevede la figura del facilitatore perché il rapporto è alla pari; non si parla solo di malattia, ricoveri o farmaci, bensì di protagonismo e cittadinanza attiva, autonomia ed empowerment, promozione della salute mentale di comunità attraverso una serie di attività organizzate sia dentro sia fuori.

Il gruppo di auto mutuo aiuto originariamente formatosi, si trasforma nel gruppo del “fareassieme” e diventa una pratica quotidiana mediante la quale si valorizzano le risorse e i saperi di ognuno, un momento di condivisione delle idee e delle esperienze di vita. Rappresenta il paradigma su cui si fonda tutto l'operato del Centro Marco Cavallo, in quanto riconosce e sottolinea che il sapere dell'esperto per professione necessita del sapere dell'esperto per esperienza diretta del disagio per poter costruire percorsi completi di consapevolezza e guarigione. (Articolo di Annamaria Coluccia)

...la parola Assemblea...penso al contenuto, quindi alla parola stessa: si parla spesso della forma dell'Assemblea, del cerchio che suggerisce la parità, tutti aspetti molto importanti, però a me ha sorpreso di questo metodo soprattutto l'importanza che si dà alla parola quindi il fatto che il parlare riacquista potere, che apparentemente può sembrare una cosa che non ha un senso perché si pensa sempre all'agire e al fatto che non bisogna parlare ma bisogna fare i fatti; invece qui, e comunque in passato quando Basaglia ha iniziato ad utilizzare il metodo dell'Assemblea, quelle parole che venivano dette, con le quali ci si confrontava, diventavano poi un'azione. (intervento di Veronica raccolto sul giornalino)

almeno per me il gruppo innanzitutto è un momento dove raccogliamo i frutti dei lavori che facciamo durante la settimana, progettiamo altri lavori da fare. Una volta non partecipavo molto alle riunioni, adesso ho imparato ed è costruttivo (intervento di Massimo raccolto sul giornalino)

...nell'Assemblea c'è, come ha detto Antonella, il Protagonismo; esternare davanti a tutti i propri vissuti. Di solito scatta in ogni persona, soprattutto per chi ha il ruolo informale di persona con il disagio psichico, il pensiero di sentirsi inferiore. Qui, attraverso il protagonismo, ci si riscatta e non c'è differenza tra chi ha il disagio e chi non ce l'ha. C'è il riscatto dal marchio dello stigma e dell'infelicità (intervento di Paolo raccolto sul giornalino)

per me le assemblee consistono in uno scambio di idee e di opinioni utili ad organizzare le attività come la mensa, la segreteria, la sala ricerca. Alcune decisioni prese nelle assemblee servono a realizzare le attività esterne del Marco Cavallo (intervento di Antonio F., raccolto sul giornalino)

quello che vorremmo andare a dire a Trieste è che ruolo ha il metodo assembleare nella gestione di un Centro come questo che per me è soprattutto un Centro di Salute Mentale 24H che non c'è e lo è sempre di più in questi ultimi mesi... il metodo assembleare ci fa immaginare democrazia, alleanza, parità, supporto reciproco. Come da questo metodo, lo accennava Antonio, nascono decisioni collettive? Questo p il

passaggio! Non è solo un momento “terapeutico” in cui i nostri vissuti vengono fuori ed è già tanto, si parla con gli altri, ci si scambia, questo ha valore di per sé, ma si fa in molti Centri con un momento alla settimana in cui si fa la terapia di gruppo. Invece al Marco cavallo c'è un passaggio in più (e sin dall'inizio è stato così): cioè è l'Assemblea che ha governato questa idea del Centro Marco cavallo con qualcosa in più, complementare, rispetto ad un CSM inteso in senso classico, che continuiamo ad avere nei 2 poli territoriali di Mesagne e San Pancrazio. Abbiamo cominciato in questi locali, che erano completamente vuoti, col fare le Assemblee. Da lì è nata la domanda: “cosa vogliamo fare di questo luogo? Come vogliamo che lavori?” Oppure “sarebbe bello che ci fosse una mensa”. L'abbiamo costruito insieme quindi dobbiamo ragionare anche su questo: “come l'assemblea diventa un metodo, non solo una volta alla settimana o una volta al mese, ma un metodo quotidiano?” (intervento di Carlo Minervini raccolto sul giornalino)

L'Assemblea ricorda un po' le Aziende, le riunioni delle aziende dove ci si confronta sulle strategie, su quali iniziative è meglio intraprendere. L'abbiamo sempre definita un po' il motore del Centro, perché questo è il momento in cui, dal confronto con gli altri, nascono le idee (intervento di Cosimo V. raccolto sul giornalino)

I primi incontri avvenivano ogni giovedì pomeriggio prendendo il nome di fareassieme, luogo e momento di espressione personale e di ascolto durante il quale oltre a raccontarsi e confrontarsi, si pensava insieme alle attività da svolgere all'interno e all'esterno del centro. Col passare del tempo l'assemblea si è affermata come motore di ricerca del centro, il fareassieme si è trasformato in agire collettivo: la persona si avvia verso un cammino di ripresa nel quale i ragionamenti condivisi diventano un'azione concreta. Inoltre l'agire collettivo, che si tiene il primo giovedì del mese, offre anche l'opportunità di accogliere la cittadinanza rendendola partecipe della realtà del centro in particolare, e in generale delle tematiche inerenti alla salute mentale. È un momento per trasferire il nostro pensiero e diffondere la nostra voce. Nell'assemblea chi ha difficoltà ad aprirsi in pubblico ha la possibilità di allenarsi a farlo incoraggiato da un applauso finale che solitamente accoglie la persona e il suo pensiero. Il metodo assembleare al centro “Marco cavallo” dà origine a decisioni collettive: tutti partecipano, imparano dall'altro e crescono dal punto di vista affettivo, sociale, lavorativo e civico. Attraverso l'assemblea si ha l'opportunità di modificare situazioni e atteggiamenti che possono essere fonte di malessere e sviluppare capacità di cambiamento. Il metodo assembleare è ormai strumento fondamentale acquisito ed utilizzato nella programmazione e nella pratica quotidiana delle numerose attività collettive del centro. (A cura del collettivo del centro “Marco Cavallo”, tratto dall'assemblea dell'agire collettivo del 3\12\2015).

Questo breve report dei contenuti del giornale dell'associazione dà conto di quanto il collettivo si sia internamente interrogato sul funzionamento del dispositivo assembleare, anche mostrando una significativa consapevolezza della propria dinamicità e storicità: negli interventi vengono colte le trasformazioni del funzionamento del dispositivo e del suo senso, le differenze con altre pratiche in parte simili, il ruolo che esso riveste nell'economia generale del processo collettivo; Carlo Minervini risulta anche essere impegnato, stando a queste dichiarazioni, a tenere aperta esplicitamente la contraddizione: egli dichiara che la questione assembleare va “tenuta aperta” nel senso che bisogna continuare ad interrogarsi “sull'assemblea come pratica quotidiana”; egli forse vede un livello di necessità che il collettivo non coglie

nella sua interezza, in quanto dà il metodo per “acquisito”. Pure tenendo conto di questo, che rispetto alle parole di Carlo Minervini, può sembrare un eccesso di entusiasmo o ingenuità da parte del collettivo, va sottolineato anche un altro punto che mi sembra qualificante di questa esperienza (e che tendenzialmente può correggerne gli elementi di ingenuità), vale a dire la presenza di una Centro Studi interno al centro Marco Cavallo. La presenza del Centro Studi è risultata di particolare importanza per lo svolgimento della nostra ricerca partecipativa: oltre ad essere stato il nucleo attraverso cui abbiamo potuto condividere i documenti e gli articoli intermedi con l'Associazione, esso ha permesso la raccolta e la trasmissione dei contenuti delle assemblee. Le persone che si occupano del centro studi quotidianamente si informano, e informano gli altri membri dell'associazione, a proposito di ciò che emerge nel dibattito regionale e nazionale sui temi legati alla salute mentale, a proposito di eventi e campagne e in merito alle iniziative delle altre associazioni con cui 180amici Puglia intrattiene relazioni. I componenti del gruppo di lavoro del centro studi sono quelli che con maggiore responsabilità hanno seguito le varie fasi della ricerca collaborativa e hanno fatto in modo che il dibattito che si stava sviluppando con i ricercatori fosse condiviso, analizzato e compreso dagli altri membri dell'associazione: mi sembra che la presenza del centro studi come attività interna e istituzionalizzata dell'Associazione (anche con la disponibilità di impegnare persone in borsa-lavoro) costituisca una delle maggiori potenzialità per la qualità dell'interlocuzione interna ed esterna dell'Associazione; da esso può dipendere la capacità dell'Associazione di non istituzionalizzarsi ma di sviluppare e approfondire le contraddizioni che man mano rivela la prassi quotidiana. L'attività di ricerca, infatti, non è sporadica e orientata ad obiettivi contingenti, ma piuttosto è una componente strutturale della programmazione del centro, con una committenza interna (l'assemblea) e con una competenza che va sviluppandosi. La collaborazione con il CNR ha permesso al Centro Sperimentale di contribuire al finanziamento del lavoro dei ricercatori: ciò ha permesso a Raffaella Pocobello e a me di svolgere l'attività di ricerca, ricevendo un rimborso per i viaggi e i pernottamenti in Puglia<sup>124</sup>.

L'altro aspetto dell'esperienza di cogestione del Centro Pubblico Marco Cavallo che mi è sembrato fondamentale nel determinare la qualità dell'esperienza è la particolare conformazione organizzativa che viene delineata dalla configurazione e dalla distribuzione dei ruoli professionali presenti nel Centro. In particolare è innovativo, rispetto alle altre esperienze di partecipazione sul territorio nazionale, il ruolo dei Sepe per esperienza indiretta. Al momento della mia ultima visita al centro sono impegnate in questo ruolo Veronica Pesari, psicologa, Alessandra Incontro, psicologa, Noemi Albanese, assistente sociale, Anna Maria Coluccia, assistente sociale, Antonia

<sup>124</sup> Raffaella era già stata contattata da Maddalena Guida per svolgere ricerca presso il Centro Marco Cavallo per via della diffusione dei suoi precedenti lavori. La scelta di coinvolgere anche me nel progetto di ricerca è seguita al convegno “Salute mentale: esperienze di partecipazione e ruolo della ricerca” svoltosi presso il CNR di Roma il 24 Ottobre 2014. In quella sede io ho partecipato con la relazione “Per un'epidemiologia critica del sapere psichiatrico”, discussa da Giampiero Fiorillo. In quella relazione ho esposto i punti del mio approccio teorico e metodologico che emergono in questo lavoro dai capitoli I e II. L'esposizione delle mie domande di ricerca e della mia metodologia ha quindi giocato un ruolo fondamentale nella scelta dei membri del Centro di commissionarmi la ricerca.

Sterlicchio, Dott.ssa commercialista (sorella di Maddalena Sterlicchio). Queste figure affiancano i tre dipendenti pubblici e il SEPE per esperienza diretta nella conduzione delle attività e dei progetti del Centro. Questa figura, nata per consentire una qualificazione professionale dei familiari, diventa uno strumento cardine per aprire i progetti del centro ad una integrazione più stretta con la cittadinanza. Oltre infatti ai familiari degli utenti, da subito iniziano a ricoprire questo ruolo studenti e studentesse che hanno frequentato il centro durante la loro formazione: questo permette, oltre che di rinforzare l'organico con professionisti giovani la cui pratica non è stata ancora incanalata nella dinamica istituzionale dei servizi psichiatrici tradizionali, di svolgere un ruolo fondamentale nella formazione di futuri operatori del campo sanitario e socio-assistenziale. Proprio questa caratteristica fondamentale dell'esperienza di cogestione viene oggi messa in discussione e fraintesa dai referenti regionali con cui il Centro Sperimentale sta ricontrattando il rinnovo della convenzione e cercando di ottenere termini economici maggiormente vantaggiosi: questo è quanto emerge dalla discussione che ho con una dei Sepe per esperienza indiretta durante la mia ultima visita al Centro Marco Cavallo nel giugno del 2016. Quando nel marzo del 2016 Paola Povero, fiduciaria del presidente della Regione Emiliano, e Marisa De Palma, funzionaria della regione, sono state a Latiano per discutere con l'Associazione 180amici, la volontà di aumentare i fondi a disposizione per pagare prestazioni lavorative dei Sepe e in particolare la presenza di Sepe non direttamente interessati da storie di presa in carico da parte dei servizi ma piuttosto qualificati da un profilo tecnico ha generato una certa perplessità nelle funzionarie pubbliche; secondo il racconto di Veronica, una di loro ha dichiarato che su questi temi “ci potrebbero essere difficoltà a far passare le vostre richieste, l'AUSL non vuole figurare come un ufficio di collocamento”.

Gli altri due elementi che ho visto emergere solo nell'ultima fase della mia ricerca ma che mi sembrano particolarmente rilevanti per cogliere tendenze di sviluppo e linee evolutive dell'esperienza riguardano il sempre maggiore interesse che la progettazione del Centro sta dedicando a percorsi di “uscita dal circuito psichiatrico” e di interazione con le altre agenzie del territorio. Questi due elementi, ancora embrionali ma potenzialmente forieri di importanti elementi di sviluppo delle contraddizioni e dei limiti che ho riscontrato nelle due assemblee frequentate, emergono soprattutto dal percorso di progettazione che l'Associazione sta compiendo a proposito delle attività della Cooperativa Fhorse e delle progettualità che si stanno mettendo in cantiere con l'obiettivo di promuovere forme di collaborazione con gli enti che si occupano di gestione dell'accoglienza ai rifugiati. In questi due fenomeni mi sembra di cogliere un ulteriore sviluppo di quello che mi è apparso centrale fin dalla prima assemblea come “nodo” irrisolto dell'identità dell'Associazione: la relazione che essa vuole stabilire con il territorio circostante, inteso come complesso contesto in cui si agitano bisogni inespressi e potenzialità di emancipazione, campo di un'azione che ha in sé le possibilità di uscire dallo “specifico” della psichiatria ma non ha ancora definito la strategia per ricollocare compiutamente le contraddizioni



psichiatriche nel più ampio contesto sociale e territoriale circostante.

L'assemblea del 29\12\2014, introduttiva al lavoro di ricerca partecipativa, è stata fondamentale per cogliere in nuce gli elementi contraddittori, le tendenze e le diverse linee interpretative che si agitano in questa complessa vicenda di partecipazione. L'assemblea, con 30 partecipanti compresi me e Raffaella, viene introdotta dall'intervento di Carlo Minervini che spiega i motivi per cui il Centro ha deciso di intraprendere un percorso di ricerca: la legge regionale del 2006 ha dato luogo a varie forme organizzative del sistema dei servizi, le quali sottendono diverse interpretazioni dei termini di cogestione e autogestione che sono propugnati dalla legge; in Puglia il sistema degli appalti ha configurato una forma di “delega” al privato sociale da parte dell'attore pubblico, “in quanto esperienza sperimentale noi abbiamo bisogno di capire cosa siamo e questo nostro percorso di comprensione può aiutarci a definire meglio la nostra particolare forma di interpretazione del mandato legale della salute mentale regionale”. Raffaella Pocobello, nel presentare la metodologia e i presupposti teorici della ricerca partecipativa, fa riferimento alla sua esperienza pregressa: “la ricerca partecipativa è nata con l'idea di valutare i servizi in modo da coinvolgere gli stakeholders; nelle mie precedenti esperienze è emerso che familiari e utenti criticano la deriva infantilizzante della riabilitazione nei servizi e l'approccio ideologico con cui si svolgono gli inserimenti lavorativi. Tuttavia nelle mie passate esperienze il valore della ricerca partecipativa è stato ampiamente mistificato perché il cosiddetto approccio “multistakeholders” non ha dato luogo ad un cambiamento delle politiche e delle pratiche. La ricerca viene sempre tenuta in un ruolo marginale e non ha la possibilità di influenzare il funzionamento dei servizi”. In secondo luogo Raffaella espone il programma della ricerca, secondo cui le metodologie adottate saranno armonizzate alle domande di ricerca che emergono da quella prima assemblea. La sua prima domanda, che avvia il primo giro di interventi in assemblea, riguarda le aspettative e gli obiettivi che i presenti hanno rispetto alla ricerca e quali passate esperienze di ricerca e di valutazione dei servizi hanno vissuto. Antonio, con il suo primo intervento, parla della sua personale relazione con il centro: “prima di accedere al Marco Cavallo ho avuto difficoltà a ritrovarmi in un qualsiasi Centro Diurno. Qui invece l'aiuto dei Sepe più esperti, la possibilità di trovare sbocchi lavorativi, le porte aperte e le disponibilità mi hanno convinto a restare. Qui ognuno si prende degli impegni che producono autostima, a differenza di quello che succede negli altri centri. Anche le relazioni sono particolari: le persone hanno fiducia in te. Il “fareassieme” è stato un contesto molto importante di riflessioni, che ha stimolato cambiamenti personali e collettivi. La ricerca dovrebbe chiarire in che senso il nostro centro è “sperimentale”, cioè che cosa stiamo sperimentando. Per me stiamo sperimentando ciascuno di noi, nella ricerca della persona, nella costruzione di un percorso di vita. Dal punto di vista terapeutico o clinico bisognerebbe capire cosa consente la creazione di occasioni o di possibilità di vita, l'obiettivo della ricerca dovrebbe essere dunque capire che tipo di spazi bisogna creare per fare in modo che la persona possa sperimentare se stessa e trovare il suo spazio con gli altri; questo

migliora sia il benessere dell'utente sia di chi cura". Maddalena Guida interviene a chiarire che un obiettivo della ricerca dovrebbe essere, anche sulla scorta di quello che ha detto Antonio, la possibilità di generalizzazione dell'esperienza del Marco Cavallo. "Noi ci rendiamo conto che ci sono forme di attenzione che permettono a ciascuno di trovare se stesso; qui promuoviamo lo sviluppo di capacità personali che non hanno a che fare con il percorso di studi o di formazione, si tratta piuttosto di ascolto e capacità di comprensione che nascono nel confronto quotidiano. Però è difficile descrivere il meccanismo standoci all'interno: la ricerca dovrebbe aiutarci a descrivere queste dinamiche e darne un resoconto oggettivo che valga anche per chi ne è all'esterno. In questo territorio i medici sono bloccati rispetto alle sperimentazioni; il rischio è che la difficoltà di descrivere quello che si fa continui a tenere le situazioni bloccate". Augusta, persona con "esperienza diretta", interviene dicendo: "io ritengo di aver fatto ricerca qua, il metodo assembleare rende consapevoli. (...) Confrontarci quotidianamente con gli operatori rende anche consapevoli dell'organizzazione dei servizi, delle carenze e dei limiti che ci sono. (...) Non addebito solo a questo il mio benessere ma è importante. La ricerca dovrebbe servire a rispondere a questa domanda: esiste un modo diverso per fare salute mentale, per creare un clima diverso? Per aiutare la persona ad essere meno medicalizzata e a prendere meno farmaci? Il mio percorso sta andando verso la riduzione dei farmaci; sicuramente il fatto che io mi senta padrone dell'ambiente di cura mi fa stare bene. Il problema di molti contesti è la disparità di potere, io ne ho vissuti e posso darne testimonianza. Oggi mi sento una falsa invalida" dice ironicamente "perché sto molto meglio". Tornando seria chiarisce la questione: "con la pensione di invalidità io ho un sussidio mensile di 150€, dopo essere stata un'insegnante...non potevo più fare l'insegnante...all'inizio è importante la consapevolezza, dopo è necessario sviluppare nuove elaborazioni".

Davide attribuisce alla ricerca "il ruolo di essere uno strumento di confronto con la comunità esterna al Centro". "La ricerca dovrebbe essere uno strumento per fare in modo che il lavoro che si fa all'interno venga portato all'esterno, in una comunità che ne ha bisogno. Faccio l'esempio di come è organizzato l'appartamento nel quale vivo: anche lì ci sarebbe bisogno di portare un diverso metodo di lavoro. Il nostro lavoro non dovrebbe limitarsi a stare qui dentro a fare cose che ci fanno stare bene, ma dovrebbe essere anche quello di influenzare l'esterno". Francesco, altra persona con esperienza, interviene dopo Davide e propone un limite al rapporto con l'esterno: secondo Francesco il Centro è "un posto diverso dalla malvagità che c'è fuori. Qui c'è fiducia e ascolto, cose che non ci sono nel mondo di fuori. Io lavoro per il Centro, per le attività, per il teatro: lavorare qui è più gratificante che farsi sfruttare fuori". Il richiamo di Francesco al tema del lavoro viene raccolto da Augusta, che torna ad intervenire: "c'è sicuramente una relazione che dobbiamo approfondire tra disoccupazione e disagio psichico in questo territorio. Rispetto all'esperienza che fuori hanno i disoccupati qui non c'è una dinamica di potere e di manipolazione perché in primo luogo c'è il riconoscimento delle capacità delle persone". Giorgio,

Operatore Socio Sanitario che si trova a fare un periodo di tirocinio nel Centro, fa una comparazione tra la sua esperienza al Centro Marco Cavallo e gli altri contesti in cui ha fatto tirocinio: “in un Centro di Igiene Mentale, per quello che ho visto, le persone di solito sono costrette a fare cose che non vogliono fare, qui invece le persone sono coinvolte. Nelle strutture che ho visto tengono una persona seduta sul divano per 7 – 8 anni...mi chiedo perché lo facciano, per interesse?”. Secondo Giorgio “la ricerca in un CSM deve servire prima di tutto a capire quando una persona in cura deve abbandonare i farmaci”. Anna ritorna sulla differenza tra il Centro e altri luoghi di cura: “un momento di malessere si può risolvere solo trovando impegno e riconoscimento, quello che fa la differenza qui è che, tra tecnici e Sepe, ci sono persona motivate”. Maddalena Sterlicchio parla dell'esperienza del Centro come di una esperienza unica in Italia: “noi dovremmo cercare di definire che cosa è per noi recovery. Io da quando frequento il centro non ho più avuto un ricovero. È importante dire che per noi la recovery significa limitare del tutto il ricorso ai ricoveri ospedalieri. Poi è importante capire cosa fa la differenza tra questo posto e il resto dei servizi: di solito quando una persona arriva al CSM riceve solo una proposta farmacologica, mentre qui si guarda alla persona non alla malattia. C'è un'altra differenza che riguarda il modo in cui qui al Marco Cavallo è interpretato il concetto di inserimento lavorativo: nelle altre esperienze di inserimento lavorativo avevo lavorato sempre e solo fisicamente; qui mi si sono aperte le porte dell'intelletto. Un'altra cosa importante da capire è il rapporto tra l'auto mutuo aiuto e il protagonismo: per noi è stato un passaggio graduale, il legame non è scontato”. Di questo intervento mi sembra interessante notare che Maddalena, Sepe per esperienza diretta, essendo una delle più attive lavoratrici del Centro Studi interno del Marco Cavallo ed essendo spesso impegnata nella partecipazione a convegni nazionali e in esperienze di confronto con altre realtà, introduce nel dibattito temi come la recovery e l'auto mutuo aiuto, molto presenti nelle occasioni di confronto nazionale sul tema della salute mentale, ma sottolinea anche l'urgenza di costruire una declinazione propria, personale e locale di questi temi, che sia frutto dell'esperienza reale dell'Associazione 180amici e che serva ad incidere sul dibattito nazionale su di essi. Antonio torna ad intervenire proponendo che l'aspetto principale del lavoro del Centro Marco Cavallo è che “noi qui siamo, abbiamo e sviluppiamo la nostra forza lavoro”. Anche Davide approfondisce la questione della specificità del Centro: “io qui ho sperimentato un modo diverso di pormi, sono entrato in un meccanismo che mi permetteva di lavorare su me stesso. Bisogna analizzare le modalità comunicative che abbiamo tra di noi perché sono queste che ci portano a sentirci dotati di potere contrattuale rispetto al contesto in cui viviamo”. Carlo Minervini interviene sulla questione del lavoro verso l'esterno: “abbiamo partecipato all'apertura di uno Sportello Informativo sulla salute mentale che funzioni per la città, in questo sportello noi facciamo anche un lavoro di orientamento per tirocinanti e studenti, che sono il principale strumento attraverso cui noi possiamo influenzare il territorio. Ci arrivano da molte parti richieste per far crescere degli altri Sepe anche in altri contesti; noi rispondiamo andando là e mostrando il funzionamento dell'assemblea. In questo

momento è in corso una rivoluzione culturale sul tema della recovery e sull'orientamento alla guarigione”. Loredana ritorna sulla questione dei farmaci: “possono costituire un aiuto ma va modificato il loro ruolo. Il problema è capire chi definisce quando c'è guarigione. La definizione dovrebbe avere un aspetto dialogico, così come dovrebbe essere comunitario il significato della diagnosi”. Antonella, che ha vissuto alcune esperienze a Bologna a contatto con gruppi antipsichiatrici, parla della necessità di approfondire la ricerca “coinvolgendo il territorio di riferimento, andando nei posti di lavoro e nelle scuole per lavorare a monte del problema psichiatrico”. Antonio, un familiare, interviene per esprimere ciò che il Centro ha significato per lui: la prima opportunità che ci fosse qualcosa sul territorio per far “uscire di casa” le persone con problemi psichiatrici. Mariella, Tecnica della Riabilitazione psichiatrica, parla del percorso di formazione: “per chi studia una particolare disciplina l'esito principale è l'identificazione in un ruolo, qui abbiamo dovuto modificare tutto il nostro approccio perché non è solo quel ruolo che ci viene richiesto. Io, come è stato in parte già accennato, credo che l'inserimento lavorativo non possa avvenire solo all'interno del centro ma debba anche avvenire fuori. Altrimenti non si esce mai dal circuito psichiatrico”. Stefano, entrato da poco nel centro, dice di avvertire “un clima molto diverso da quello di altri contesti psichiatrici, con relazioni molto diverse”. Gennaro ritorna sugli obiettivi della ricerca: “questo centro è attivo dal 2009, noi adesso abbiamo bisogno di una validazione scientifica da presentare all'AUSL. Vedono il Marco cavallo solo come qualcosa di ludico, lo abbiamo notato quando siamo andati a parlare di ricontrattare la convenzione. Comunque si avverte una distanza tra il Centro e il resto del servizio. Dovremmo trovare il modo di argomentare la necessità di una migliore collocazione delle risorse”. Donato racconta la sua esperienza di Sepe del gruppo cucina: “sono in un gruppo appartamento da 10 anni, solo in questo contesto ho trovato la possibilità di impegnarmi di nuovo in qualcosa di utile”; Piero racconta di essere stato inviato a conoscere il Centro “da un dottore” fuori dal territorio di riferimento; Pasquale racconta del benessere che ha trovato nell'attività di lavoro agricolo con l'associazione.

Quando finisce il primo giro di interventi Raffaella Pocobello fa notare che i temi emersi dagli interventi di apertura sono, quasi negli stessi termini, quelli dei servizi orientati alla recovery di tipo inglese; in particolare fa notare la rilevanza di alcuni concetti come quello del “sentirsi padroni dei luoghi di cura” e quello del “portare la propria competenza per il cambiamento della comunità”. Secondo Raffaella, il gruppo appare in una fase di costruzione e definizione dell'identità ed esprime il bisogno della individuazione di indicatori misurabili per descrivere il processo di cui è protagonista, anche nella prospettiva della costruzione di un modello di lavoro che possa essere messo a confronto con i modelli degli altri segmenti del servizio. Per iniziare ad abbozzare quali potrebbero essere gli indicatori costruiti dalla riflessione assembleare, Raffaella propone di considerare la diminuzione dei farmaci e dei ricoveri, proponendo all'assemblea di lavorare su interviste per rilevare le storie di

vita e capire se la frequenza del centro ha coinciso con una tendenza in questa direzione. Qualcuno in assemblea fa rilevare a Raffaella che “noi che siamo qui siamo una parte di tutti quelli che hanno attraversato il Centro”. Proponiamo dunque che l'analisi dei casi riguardanti persone che hanno smesso di frequentare il centro, nella misura in cui sono avvertiti anche come “fallimenti” del lavoro del centro, possa esse utile come strumento per approfondire i nodi critici dell'esperienza; allo stesso modo una rilevazione costante dei dati svolta dal Centro Studi e Ricerche sui “nuovi ingressi” può aiutare a costituire una raccolta di dati su cui riflettere. Il nostro ruolo di ricercatori potrà essere quello di aiutare nella definizione del piano di ricerca e nel mettere in relazione le variabili che emergono dalle assemblee con la letteratura sui servizi di salute mentale “recovery oriented”. Raffaella chiarisce all'assemblea che è essa stessa il committente della ricerca in questa fase; gli obiettivi che l'assemblea sta esprimendo sono: modellizzare l'esperienza del Marco Cavallo, favorire un'ibridazione del servizio con essa, garantirne il riconoscimento pubblico e la continuità oltre il volontarismo personale. Io propongo anche che una serie di temi da approfondire riguardino il coinvolgimento del territorio, la costruzione di una comunità maggiormente inclusiva e la trasformazione dei servizi; a questo proposito propongo come ipotesi di lavoro che il Centro Marco Cavallo si ponga come soggetto di ricerca sul servizio nel suo complesso, sulle sue dinamiche epidemiologiche intese anche come dinamiche di espulsività e marginalizzazione del territorio circostante. L'altro tema emerso, infatti, quello del diverso “impegno” e della diversa “motivazione” degli operatori rispetto al proprio lavoro, se confrontati con quelli degli operatori di altri segmenti del servizio, mi fa pensare alla necessità di superare il piano delle divergenze di impostazione individuale e cogliere invece le questioni istituzionali che influiscono sulle diverse rappresentazioni e sulle diverse pratiche degli operatori.

Come chiarisce Raffaella Pocobello in un successivo intervento, la nostra idea è che, dopo questa assemblea iniziale, siano gli stessi partecipanti dell'associazione, attraverso le assemblee e il lavoro del centro studi, a condurre le seguenti fasi della ricerca, in accordo con la letteratura sulla ricerca collaborativa e con l'obiettivo di tendere verso pratiche di ricerca user lead. Gli “utenti ricercatori” garantiscono infatti un'alta qualità dei dati raccolti sul piano della restituzione dell'esperienza soggettiva di altri utenti e la capacità degli “utenti ricercatori” di identificare le domande è più profonda di quella dei tecnici<sup>125</sup>. Inoltre, in un contesto composto da attori diversi “esistono interessi e valori diversi rispetto ai quali orientare la valutazione; quindi il confronto assembleare sui valori rispetto a cui valutare permette a molti impliciti di diventare espliciti, quindi di essere contrattati e argomentati. L'assemblea inoltre può avere delle potenzialità che correggono gli errori routinari della ricerca scientifica in psichiatria e che in parte sono stati già enucleati dalla letteratura sulla recovery: la

---

<sup>125</sup> Cfr. “Training away the barriers: mental health service users’, carers’ and academics’ experiences of a research course”, Toby Brandon, Caroline Kemp, slide disponibili su: <http://www.slideshare.net/Jane65/training-away-the-barriers-mental-health-service-users-carers-and-academics-experiences-of-a-research-course>

tendenza a sottovalutare l'esperienza degli utenti, la tendenza a concentrarsi sulle persone “malate” piuttosto che su quelle che affrontano percorsi di sviluppo, la permanenza di una concezione clinica della guarigione che induce al pessimismo. Invece ho notato che già oggi in questa assemblea nessuno si è mai identificato con la propria diagnosi, quindi c'è una ricerca intesa a ritrovare il senso della propria identità personale al di là dei problemi di salute mentale”. Io aggiungo che la problematizzazione dei trattamenti e la critica alla routine dei servizi rendono particolarmente interessante approfondire la riflessione sul rapporto di conflitto/integrazione con il resto del servizio di salute mentale. Gli altri temi che mi sembra di poter enucleare dalla prima assemblea, e che riporto ai partecipanti, sono relativi all'interazione di più piani dell'esperienza: in primo luogo, bisogna approfondire come viene vissuto il concetto di rischio, come si svolgono le dinamiche di assunzione di responsabilità rispetto ai processi individuali e collettivi; la questione dei trattamenti farmacologici va approfondita in modo da poterne capire la relazione con le altre possibilità di trattamento; va reso esplicito questo tentativo, che vedo interno all'assemblea, di approfondire il modello teorico di recovery, anche legandolo ad una riflessione sulle dinamiche invalidanti del territorio: dico loro che le storie di ricontrattualizzazione reale che partono dall'assunzione di un ruolo lavorativo, anche interno all'istituzione, sono storicamente alla base dei grandi cambiamenti anche nei manicomi degli anni'60. L'intervento di un Sepe per esperienza diretta che mi dice “da quando ho il voucher in città mi sento più forte” non può non farmi venire in mente Pietro, il ragazzo del documentario di Sergio Zavoli<sup>126</sup>.

Anche Raffaella interviene sui rapporti con il resto del servizio, che ha orientamenti diversi rispetto al Marco cavallo: “Carlo Minervini è il vostro punto forte e il vostro punto debole; bisogna capire quali sono i reali spazi di lobbying da parte degli utenti nel resto del servizio, e capire come bisogna sostenerli. Infatti è importante la relazione utente – operatore ma bisogna considerare che nel servizio c'è anche la relazione operatore – operatore, se la legge prevede l'ascolto degli utenti ma questi non sono ascoltati bisogna capire anche le dinamiche interne del servizio, quelle tra dirigenti e operatori. Quello che siete riusciti a costruire qui è possibile anche grazie al fatto che siete riusciti a superare la distanza nella relazione utente – operatore e lo avete fatto contrastando quello che oggi si insegna nelle facoltà che formano gli operatori, cioè che bisogna mantenere la distanza; voi qui avete improntato la relazione sulla reciprocità e sul volontarismo. Se si vuole riorientare i Centri Diurni del territorio verso vie d'uscita bisogna capire che spazio c'è di alleanza, capire in che modo si possano costruire altri contesti in cui gli utenti possano sentire che l'operatore è dalla propria parte. Inoltre è chiaro che bisogna guardare ai principi e alle funzioni dei centri diurni, per capire meglio come entrare in rapporto con loro”. La discussione che ne segue fa emergere molte questioni rilevanti rispetto al rapporto tra Centro Marco Cavallo e resto del servizio: Augusta dice che “in questo momento

---

<sup>126</sup> “I giardini di Abele”, su Gorizia, dal min. 22.18. Il video è disponibile qui: <https://www.youtube.com/watch?v=FIBQHJ8otI>

al Marco Cavallo non ci sono nuovi ingressi”; per Maddalena Sterlicchio “abbiamo raggiunto un limite, questo tipo di attività si può fare solo se non aumentiamo di numero”; Augusta torna a raccontare che “ci giungono delle illazioni: ci dicono che da noi sono arrivate le persone che già stavano bene, bisognerebbe fare una ricostruzione storica di come stavano le persone”. Carlo Minervini interviene sulla questione della “selezione degli utenti”: “Il Marco Cavallo è accusato di scegliersi gli utenti meno cronici, non si riesce a vedere il percorso evolutivo che le persone fanno qui”.

Il 27/01/2015 si svolge la prima delle tre assemblee di ricerca che il Centro Marco Cavallo organizza sulla scorta della prima riflessione con me e Raffaella Pocobello. Riporto in appendice la sbobinatura della registrazione, che è stata effettuata dal Centro Studi (Si veda il documento n.12). Riporto in appendice anche il testo della seconda assemblea di ricerca, che si focalizza sulle differenze tra il Centro Marco Cavallo e le altre esperienze di presa in carico da parte di servizi psichiatrici (Si veda il documento n.13). Riporto in appendice anche il primo articolo con cui Raffaella Pocobello presenta il lavoro di ricerca svolto sul centro: “Valutazione partecipata: la sfida di praticare una teoria e l’insegnamento del Marco Cavallo” (Si veda il documento n.14). In appendice è anche possibile trovare l’enucleazione dei temi emersi dai verbali e dalle interviste analizzati da Raffaella Pocobello; per ciascun tema Raffaella ha anche riportato alcune dichiarazioni esemplari (Si veda il documento n.15).

Di seguito riporto l’articolo “Valutazione partecipata nel Centro Sperimentale Pubblico Marco Cavallo” prodotto da me e Raffaella Pocobello.

L’obiettivo di questo contributo è quello di presentare brevemente lo stato dell’arte relativo all’esperienza di ricerca intrapresa quest’anno nell’ambito della Convenzione tra l’Associazione 180amici Puglia che opera nel Centro Marco Cavallo e l’Istituto di Scienze e Tecnologie (ISTC) del CNR. Recentemente, ci sono state due importanti occasioni di confronto tra queste due realtà istituzionali, ovvero l’edizione 2013 del Convegno “Impazzire si può” di Trieste e il Workshop “Salute mentale: esperienze di partecipazione e ruolo della ricerca” tenutosi all’ ISTC-CNR il 24 Ottobre 2014. In questi eventi, il Centro Marco Cavallo si è presentato come un servizio caratterizzato da una ampia co-gestione e orizzontalità nella presa di decisione, desideroso di fare un bilancio dell’attività svolta. Questo profilo ha destato l’interesse di chi scrive: la prima R. P. da diversi anni si dedica allo studio dei processi di recovery e alla ricerca di esperienze caratterizzate dal protagonismo dell’utenza nei servizi di salute mentale- e L. N., che si sta interessando al tema del rapporto tra associazioni e servizi pubblici nell’ambito della sua tesi di dottorato.

L’attività di ricerca al Centro Marco Cavallo ha avuto inizio il 29 dicembre 2014 con una assemblea che ha coinvolto i due ricercatori, gli utenti e gli operatori sanitari. La metodologia della assemblea si è rivelata quella più adatta sia per rispettare l’ordinario modo di procedere del Centro, sia per promuovere una ricerca partecipativa. La prima parte della assemblea ha avuto lo scopo di esplorare le aspettative e le esperienze pregresse relative alla ricerca in generale (per esempio, qualcuno ha avuto esperienze di

ricerca in passato? Di che tipo? Che esperienze si hanno della valutazione? Ci si è sentiti rispettati? Ci sono esperienze negative da condividere prima di iniziare?). La maggior parte dei presenti ha espresso entusiasmo nei confronti della ricerca, mentre alcuni utenti hanno manifestato la preoccupazione di “essere trattati come cavie” e un certo disagio nei confronti della ricerca, anche in assenza di una specifica esperienza negativa. Alla fine della giornata queste persone si sono sentite rassicurate rispetto alla ricerca, proprio perché si sono sentite “coinvolte e tenute in considerazione”. La seconda parte della assemblea ha avuto lo scopo di identificare i temi e le domande della ricerca e definirne il livello di partecipazione. Sono stati identificati tre temi principali e una serie di domande, scelte per la loro ricorrenza e significatività. Il primo tema riguarda la necessità di definire e descrivere il Centro. Questo tema è emerso soprattutto dagli interventi degli operatori e degli utenti più coinvolti nella Associazione. Il secondo tema riguarda l’impatto dell’esperienza del Centro sul percorso di vita delle persone. Questo tema è ricorrente negli interventi degli utenti.

Inoltre, rispetto a questo tema sono state formulate due importanti ipotesi:

- a) L’esperienza del Centro aiuta la persona a prendere meno farmaci
- a) Frequentare il Centro riduce i ricoveri e le ricadute

Il terzo tema, ovvero il rapporto tra servizio pubblico e associazioni nella gestione del Centro, è stato proposto in assemblea da L. N. Infatti il Centro Marco Cavallo si presenta come caso particolare di partecipazione nella gestione di un servizio pubblico. Secondo la letteratura sulle più recenti trasformazioni del welfare state la partecipazione di utenti e famiglie alla gestione dei servizi può dare luogo a processi differenti, in cui si valorizzano elementi trasformativi delle modalità di presa in carico oppure elementi di gestione privatistica, caratterizzati da uno slittamento verso la residualità della questione dei diritti sociali. Secondo alcuni autori inoltre i processi di trasformazione orientati al principio della “sussidiarietà orizzontale” possono essere declinati in modo da valorizzare una ridefinizione partecipata dei bisogni di salute, oppure possono svilupparsi in modo da ridurre le capacità di contrattazione degli utenti. In questo caso particolare, si è delineata l’ipotesi che la presenza di una esperienza con elementi di cogestione, innovazione e programmazione assembleare delle pratiche abbia aperto una contraddizione rispetto all’andamento complessivo dei servizi di salute mentale locali. La ricerca partecipativa in questo caso può accrescere la consapevolezza sulla posizione di questo soggetto collettivo rispetto all’andamento complessivo delle politiche di salute mentale del territorio.

Rispetto ai livelli di partecipazione, si è deciso di realizzare una ricerca collaborativa, in cui gli esperti per esperienza e gli operatori del Centro possano partecipare attivamente a: a) identificare le tematiche della ricerca; b) ricercare finanziamenti; c) specificare le domande ed eventualmente le ipotesi della ricerca; d) controllare la adeguatezza etica della ricerca; f) raccogliere e inserire i dati; h) discutere i risultati (restituzione); i) disseminare i risultati. La selezione della metodologia appropriata, l’analisi dei dati e la stesura dei risultati saranno responsabilità dei ricercatori dell’ISTC.

Dopo una fase di consultazione, si è deciso di prevedere un disegno di ricerca basato sul metodo assembleare, rispettando la peculiarità del Centro.

Considerazioni conclusive

L’esperienza del Centro Marco Cavallo ha destato l’interesse dei ricercatori per il forte richiamo all’esperienza basagliana, per la collocazione al Sud di tale esperienza, per la centralità dell’assemblea nella prassi organizzativa e terapeutica e per l’ampia cogestione, che richiama alle migliori esperienze internazionali dei servizi orientati alla recovery.

Seppure basata attualmente su risorse economiche ristrette, questa ricerca rappresenta



una importante occasione di arricchimento per gli utenti, gli operatori e i ricercatori coinvolti e una sfida comune verso la costruzione di percorsi di valutazione partecipata all'interno dei servizi di salute mentale.

L'ultimo momento assembleare previsto dalla ricerca, prima di quello destinato alla restituzione, è stato costruito dall'associazione 180amici il 21\4\2015; si è sviluppato un percorso di con-ricerca e con-inchiesta a partire dal tema della “co-gestione” come modello operativo del centro e come possibile strumento di cambiamento dei servizi. Ho deciso di partecipare a questa assemblea per stimolare ulteriormente il gruppo rispetto alle elaborazioni che andavo compiendo nella mia ricerca e di cui avevo parlato nel primo incontro.

Le prime ipotesi su cui si è provato ad identificare alcuni nuclei tematici rilevanti sono state due: 1) la presenza di una relazione positiva tra qualità organizzativa del Centro e modello sperimentale di co-gestione tra operatori pubblici e associazionismo di utenti e familiari, 2) la presenza di una relazione tra il cambiamento soggettivo degli utenti e un cambiamento del servizio nel suo complesso. Ho impostato e descritto il metodo di lavoro che avremmo usato come “con-inchiesta” e “con-ricerca” a partire dalla constatazione che il gruppo ha sviluppato un tale protagonismo nella ricerca collaborativa che può essere indirizzato verso ulteriori sviluppi di tipo “user-led”, orientato a chiarificare le dinamiche interne di funzionamento del Centro sperimentale e ad analizzare il rapporto tra il Centro e il suo “fuori”, vale a dire il resto dei servizi locali di salute mentale e la comunità del territorio circostante. Secondo questo metodo, ho proposto stimoli e aree tematiche di discussione, costruendo varie “ipotesi” di lavoro al fine di arricchirle o modificarle attraverso gli interventi in assemblea dei diversi soggetti. Questo metodo di lavoro, in un'assemblea di 2H 31' con 29 partecipanti, permette di definire dei nuclei concettuali e delle relazioni interne ed esterne tra di essi.

Le concettualizzazioni di malattia, trattamento, cura, guarigione espresse dai partecipanti all'assemblea sono state raccolte e analizzate secondo il modello dei nuclei tematici; è stata chiarita l'ipotesi preliminare che tale analisi può darci elementi per riflettere sui processi politici che avvengono nelle sperimentazioni organizzative in corso presso il Centro. Nella misura in cui le sperimentazioni in corso presso il Centro sono avvertite dagli stessi partecipanti all'assemblea come un “percorso di cambiamento dei servizi” possiamo cogliere che, al di là della caratterizzazione di operatore, familiare, persona con esperienza diretta o indiretta, i soggetti si percepiscono collettivamente come “gruppo di rivendicazione”, parlano infatti di “potere contrattuale” per analizzare il loro rapporto con la comunità e i servizi.

L'analisi dei processi organizzativi interni viene descritta come “capovolgimento dei rapporti di potere”. L'esistenza interna di un “centro studi sulla salute mentale di comunità”, in cui lavorano persone con esperienza diretta di disagio psichico in collaborazione con varie forme di operatori, viene indicata come elemento

qualificante della filigrana organizzativa del Centro. Il centro studi interno è un contesto che serve a tutti a porre domande o ad elaborare ipotesi sul funzionamento interno del Centro stesso; “la porta del centro studi è sempre aperta”, viene detto a dimostrare che chiunque può partecipare a questo livello di elaborazione interna.

Carlo Minervini introduce tra le ipotesi di lavoro che riguardano il rapporto con il resto dei servizi quello della “saturazione organizzativa”: la tendenza secondo cui ogni segmento del servizio si costruisce la propria utenza di riferimento di cui, per così dire, si appropria complessivamente. Questo diventa consequenziale alla “carenza di riconoscimento da parte di altri segmenti del servizio”, avvertita dall'assemblea. Viene fatto il seguente esempio su come questo si declina nell'esperienza soggettiva degli utenti: “il paziente che diventa troppo consapevole dei suoi diritti”. “Il fatto che un paziente cognitivamente presente frequenti il Marco cavallo costituisce un problema per altri segmenti del servizio; l'utente che ha fatto questo percorso può diventare difficile per altri segmenti del servizio, in quanto pone domande di senso e rivendicazioni di diritti scomode per altri operatori”. Vari interventi di utenti presenti in assemblea danno ulteriori declinazioni soggettive di questa dinamica: “se un utente afferente a un altro Centro di Salute Mentale viene al Marco cavallo, perché lo prova e lo trova più interessante del suo centro diurno, il suo Centro di Salute Mentale tende a scaricarlo complessivamente al Marco Cavallo”.

Questa contraddizione si riproduce, ad un livello diverso, anche sulla collocazione dell'esperienza dei Soci Esperti per Esperienza nel complesso delle forme sperimentali di partecipazione di Utenti e familiari alle politiche di salute mentale presenti sul panorama nazionale. Roberto Cuni, come viene riportato da Maddalena Sterlicchio, nell'ultimo convegno a Sant'Angelo ha dichiarato che “La Parole Ritrovate sono appena entrate in Puglia”, di fatto non riconoscendo gli anni di sperimentazione del Marco Cavallo. Il fatto che questo emerga in relazione alla riflessione sul “mancato riconoscimento” e sulle possibili contraddizioni che il Centro Sperimentale anima rispetto al proprio servizio di riferimento, può giustificare l'ipotesi, da verificare, che sia da collocare nello stesso ambito tematico anche la distanza da altre esperienze maggiormente istituzionalizzate di valorizzazione dell'Esperienza degli utenti. D'altra parte l'assemblea coglie anche una specificità locale del gruppo pugliese di Parole Ritrovate rispetto alle posizioni espresse a livello nazionale. L'assemblea infatti riporta il documento conclusivo della prima giornata di Parole ritrovate Puglia nel quale si usa una retorica di rivendicazione di diritti dei “cittadini sofferenti psichici” e si articola un programma di punti su cui si richiede un presa di posizione da parte dell'Assessorato regionale competente: 1) sperimentazione dei Budget di Salute e distoglimento dei fondi dai posti letti a vantaggio della salute mentale territoriale 2) operatività dei Centri di Salute Mentale sulle 24 ore 3) no all'istituzionalizzazione delle Residenze Socio Assistenziali e delle Residenze Socio Sanitarie 4) no ai tirocini formativi e alle borse lavoro non realmente finalizzati all'inclusione 5) presenza di utenti e familiari negli organi decisionali 6) adozione del

modello degli Utenti e Familiari Esperti nei servizi 7) adozione di modelli no contenzione e no restraint 8) proposta di modifica del regolamento dei Dipartimenti di Salute Mentale.

Uno dei punti su cui l'assemblea converge è la necessità di porsi come soggetto inchiestante del servizio nel suo complesso, per declinare praticamente cosa è l'operatività attuale del servizio e in che misura esso si discosta da i principi della recovery, oppure usi il tema della recovery solo come dichiarazione astratta senza legame con a pratica. Ci si interroga infatti su un ipotetico "Giovanni" che rappresenta l'utente "che non viene al Marco Cavallo, e di cui bisogna capire dove finisce". Interessante a questo proposito la testimonianza di una tirocinante: "quando sono arrivata non mi hanno spiegato nulla gli operatori di riferimento, rispetto a chi fossero gli utenti e a quali patologie avessero, non mi hanno detto che qualcuno era stato un utente difficile da collocare, io dunque vedevo tutti come persone, senza etichette prodotte magari nel tempo dal servizio". Secondo un altro intervento di un operatore "ci sono persone che nessuno vuole, si fanno chiamate su chiamate alle strutture ma non si riescono a collocare". "Conosciamo una ragazza di 30 anni che ha girato tutte le strutture del territorio, ma ogni struttura per lei è stata una comunità espulsiva, così come la famiglia, che non riusciva ad interagire con lei. L'idea di dividerla da famiglia e figli era stata seguita dalla semplice immissione in una struttura privata, non veniva affrontato in altro modo il bisogno, anche di quella famiglia". La differenza emerge fortemente nella descrizione del "trattamento" che si trova al Marco Cavallo. In primo luogo il riconoscimento formale dal pagamento delle prestazioni dei soci esperti e una reale inclusione lavorativa. In alcuni racconti questa è la prima e fondamentale forma di riacquisizione di contrattualità: "io me ne stavo seduto al parco, al centro di Salute Mentale non potevano aiutarmi".

Inizia a costruirsi un'ipotesi su come definire le dinamiche orientate alla recovery. "Qui discutiamo della paga e di cosa c'è bisogno di fare". Si trovano modi sperimentali, discussi in assemblea, per affrontare le debolezze che in altri contesti sono risolte invece de-responsabilizzando: "io e Antonio discutiamo di come gestire il suo budget e contrattiamo. Se il suo livello di partecipazione alla vita sociale cresce anche i suoi bisogni ne sono accresciuti". L'assemblea, per arricchire il nucleo tematico del rapporto dentro\fuori Marco Cavallo, affronta questo esempio: "c'è una persona, Francesco, che da qui passa ad una comunità con operatori 24h; sta utilizzando Marco Cavallo ma per qualche mese finisce in una comunità. Abbiamo visto che per la prima volta noi abbiamo creato una dialettica dentro\fuori rispetto a quella comunità. Francesco sta gestendo bene la cosa: esce dalla comunità, si rapporta con noi; gli operatori di quella comunità sono sconvolti per questa novità, che lui trovi un fuori rispetto a quella comunità stessa ma comunque identifichi il bisogno di tornarci". Questo arricchisce la riflessione dell'assemblea sulla ipotetica capacità del Centro di produrre modificazioni negli altri segmenti di servizio.

L'assemblea accetta di discutere la proposta di tema riguardante il rischio che attraverso i meccanismi di partecipazione si vengano a produrre utenti di serie A e di serie B; il rischio cioè che la capacità di partecipare giustifichi una forma di discriminazione. L'assemblea riconosce subito l'importanza di questo tema e riporta una dichiarazione che torna spesso nelle conversazioni con operatori di altri segmenti del servizio: "Marco Cavallo prende solo le persone che stanno bene". Ma su questo gli operatori dicono che c'è molta attenzione nel "creare sempre nuovi equilibri di integrazione tra situazioni più e meno evolute": la storia di Carletto è eloquente, come tante altre che vengono riportate: "non lo voleva nessuno e lui non voleva stare da nessuna parte, era stato dichiarato schizofrenico a 13 anni". Attraverso i percorsi assembleari, di formazione e di riacquisizione di un ruolo diverso, il Centro è riuscito ad esser "accogliente" per lui. Sulla dinamica di accoglienza incide il meccanismo assembleare: "la relazioni si costruiscono insieme nel quotidiano, attraverso i conflitti e le contraddizioni". Nella discussione a proposito dell'assemblea emergono termini particolarmente significativi come "amicizia", "crescita", "spazio per la spiritualità", quando si cerca di isolare e analizzare le dinamiche della pratica quotidiana che fanno stare meglio. Ma emergono anche le dinamiche che permettono di "cimentarsi in un ruolo nuovo", dove trova spazio la dimensione della responsabilità personale come esito di un processo collettivo: "Ho imparato la gestione dei miei alti e bassi", "siamo noi che ci aiutiamo".

Un familiare dice: "il fatto che spesso si sente, che bisogna imparare a sopportare, a convivere con il dolore, penso che sia una ricetta sbagliata. È diffuso il concetto che bisogna abituarsi a stare male, anche io l'ho usata e l'ho consigliata ad altri, ma non è il modo giusto". Gli viene fatto eco da un utente "bisognerebbe mostrare la possibilità di una bella vita". Riprende il familiare: "Ho visto in questo un miglioramento nelle operatrici che lavorano al Marco Cavallo. Il miglioramento sta nella capacità di lottare che loro hanno mostrato, di contrapporsi a chi vorrebbe farti vivere situazioni non dignitose. Qui più o meno consapevolmente si afferma che operatori siamo noi tutti perché è collettiva questa responsabilità". Il racconto di un altro familiare a questo punto è stato emblematico di come ci sia necessità di tematizzare la questione del rapporto dentro\fuori con strumenti e pratiche efficaci. "Mia figlia frequenta il centro ma ora è in una struttura. Abbiamo cercato di mantenere la continuità con il Centro ma ora gli operatori (di quella struttura) pongono dei problemi. Il fatto che lei un giorno alla settimana possa uscire dalla struttura per venire qui diventa problematico per la gestione della struttura perché sembra un privilegio ingiusto agli altri utenti ospitati lì", "qui a differenza di quello che succede in altre strutture non ci sono le persone abbandonate sul divano o abbandonate a se stesse". "Io adesso ho un contratto per fare lavori di manutenzione e mi sento importante. La depressione e la dipendenza dall'alcool non sono guarite, ci ricado, ma ora so cosa posso fare". "Importante è ora immaginare altre forme per uscire verso la comunità, trasformarsi in cooperativa che fa cose per l'esterno".

Attraverso tutto il percorso di elaborazione svolto dall'assemblea emerge la necessità di tematizzare e approfondire la questione del ruolo del Centro Marco Cavallo rispetto all'economia complessiva dei servizi, alle dinamiche di salute mentale del territorio e dunque alle biografie dei singoli utenti. Proprio queste biografie sono in questo contesto lo strumento per arricchire e svolgere l'argomentazione politicamente, attraverso il dispositivo assembleare, che permette di ricostruire il senso delle esperienze individuali all'interno di un processo collettivo, che riguarda il territorio e i servizi. Il bisogno che emerge con forza è quello di “uscire” dal contesto isolato e protetto del Centro. Esso ha costituito per molti lo strumento di riappropriazione della dignità ma ancora forti sono avvertiti i muri e le differenze con quello che accade fuori, negli altri segmenti del servizio e nel territorio circostante. Questa fase della ricerca ha permesso infatti di arricchire e di specificare ulteriormente un elemento già definito come critico nella fase di valutazione: la capacità di “Andare incontro ai bisogni di diversi gruppi sociali” e “Assicurare che i servizi siano accessibili alle persone che sono seriamente disabilite dai loro problemi di salute mentale” sono apparse anche attraverso gli altri strumenti di rilevazione due punti su cui è ancora limitato l'approfondimento del Centro. Parallelamente, va arricchita la riflessione sulla questione dell'impresa sociale come strumento per travalicare i muri del servizio e produrre dinamiche di inclusione e riappropriazione sul restante territorio. Sembra che ancora sia embrionale la capacità di individuare un costrutto capace di mettere in relazione la dinamica assembleare, fulcro della cogestione, con la capacità di incidere sulla governance del servizio nel suo complesso e sui determinanti sociali di salute del territorio in cui il Centro insiste. Il meccanismo della “saturazione organizzativa”, correttamente individuato dall'assemblea, deve essere ulteriormente approfondito per evitare che la prassi del Centro finisca per confermare la narrazione diffusa e superficiale per cui vi si curino “solo quelli che stanno già bene”.

Probabilmente il dispositivo assembleare può sviluppare le potenzialità trasformative che ha mostrato nella capacità di accoglienza divenendo il luogo centrale di elaborazione di una progettualità che vada oltre il campo ristretto del Centro allargandosi ai servizi e al territorio. Il tratto distintivo dell'esperienza del Centro rispetto ad altri fenomeni del panorama nazionale riguarda la preminenza del fattore collettivo su quello individuale. Anche quando emerge il tema della responsabilità individuale, esso appare subordinato al processo collettivo di decisione e di confronto quotidiano con il reale. L'aspetto più “colpevolizzate” che spesso accompagna le retoriche sulla partecipazione in altri contesti di attivazione di utenti e familiari qui viene esplicitamente negato (si veda il discorso sul dolore “inevitabile”). Questo forse rappresenta il germoglio da valorizzare e da non perdere anche in una successiva fase, in cui il “riconoscimento” tanto mancato può accompagnarsi con il rischio dell'istituzionalizzazione.

### *3. La difficile istituzionalizzazione della cogestione*

L'ultima assemblea si svolge il 15\06\2016, il giorno prima dell'evento pubblico promosso dal Centro Marco Cavallo. La tensione è palpabile: Carlo Minervini spiega che l'obiettivo del momento pubblico è quello di discutere pubblicamente, alla presenza delle istituzioni, i risultati della ricerca partecipativa e portare i responsabili della sanità regionale a confrontarsi sul futuro del Centro Marco Cavallo. Io, Raffaella Pocobello e Tarek el Sehity siamo chiamati a presentare i risultati della ricerca all'interno del workshop e li riportiamo in assemblea per discuterli con l'Associazione 180amici: di seguito riporto i principali elementi usati da Raffaella per fare un report della ricerca. In primo luogo, come si evince dalla sua relazione, la ricerca partecipativa ha prodotto evidenze coinvolgendo gli stakeholders e individuando le questioni significative per gli utenti del servizio; il livello di coinvolgimento di utenti è familiari è stato alto nelle fasi di identificazione delle tematiche di ricerca, commissione della ricerca e procacciamento dei finanziamenti, specificazione delle domande e delle ipotesi, controllo della adeguatezza etica della ricerca, raccolta dei dati, restituzione ai partecipanti, stesura di articoli e disseminazione dei risultati; responsabilità dei ricercatori sono prevalentemente rimaste le fasi di selezione della metodologia e analisi dei dati e dei risultati. Gli obiettivi principali erano due: definire e descrivere il Centro e fornire elementi per la valutazione dell'efficacia terapeutica; le domande identificate per ottenere una descrizione del centro sono state: “Che cosa è esattamente il Marco Cavallo?”, “Quali sono gli aspetti principali della sua esperienza?”, “Questa esperienza è replicabile?”, “Quale è il rapporto tra servizio pubblico e associazioni nella gestione del Centro?”. Attraverso il percorso assembleare sono state elaborate tre ipotesi sulla frequenza del centro Marco Cavallo da parte degli utenti: che promuova il percorso di recovery, che aiuti la persona a prendere meno farmaci e che riduca i ricoveri e le ricadute. La prima parte dello studio, gestita principalmente da Raffaella, si è avvalsa dell'utilizzo di più strumenti: un questionario costruito ad hoc<sup>127</sup> rivolto ad esplorare le concezioni di recovery, descrivere l'utenza, rilevare le modalità di uso dei farmaci e la frequenza dei ricoveri, descrivere l'esperienza di supporto tra pari; lo STORI<sup>128</sup> per l'identificazione degli stadi del processo di recovery; il CORE-OM<sup>129</sup> per la valutazione degli esiti degli interventi psicologici, che apprezza le “soglie di gravità”, esplorando le aree del benessere soggettivo, i sintomi, il funzionamento e il “rischio”. La seconda parte dello studio è invece quella che ho seguito direttamente con Raffaella, svolta attraverso le assemblee tematiche sull'accoglienza, sul confronto con altre esperienze nei servizi di salute mentale e sulla co-gestione del centro. La prima parte dello studio è stata effettuata comparando i risultati dei frequentatori del Centro Marco Cavallo con quelli ottenuti dai frequentatori del Centro Diurno Alda Merini di Manfredonia diretto dal dr. Michele Grossi, “supporter” dell'esperienza dell'Associazione 180amici che si è reso disponibile a fornire un gruppo di controllo

---

<sup>127</sup> Pocobello, R., el Sehity, T. J. e Gruppo di lavoro, 2015

<sup>128</sup> Andresen R, Caputi P. and Oades L., 2006, Versione Italiana a cura di Mastroeni, A. De Isabella, G.

<sup>129</sup> Evans et. al, 2002; validazione italiana Palmieri et al, 2009

di 37 utenti per comparare i dati ottenuti dal campione costituito dai 40 utenti coinvolti dall'esperienza di Latiano. Raffaella fa subito notare che i due campioni non differiscono in modo statisticamente significativo per nessun aspetto sociodemografico preso in esame tranne per il fatto che il campione del Marco Cavallo presenta un livello di istruzione più alto e presenta una maggiore percentuale di utenti con reddito da lavoro dipendente (22% contro lo 0% degli utenti del Centro Alda Merini, dove invece gli utenti che hanno la pensione come fonte di reddito sono il 28% contro il 14% di utenti del Marco Cavallo); irrilevante invece la differenza tra utenti che vivono grazie ai sussidi (46% per il Marco Cavallo e 41% per il Centro Alda Merini) grazie al mantenimento da parte dei familiari (0% e 4%) e che non hanno alcuna fonte di reddito (3% e 5%). Rispetto alle traiettorie di cura nei servizi ci sono rilevanti differenze: alla domanda “Quale è stato il primo servizio con cui Lei è entrato in contatto?”, l'SPDC è risultato essere il primo contatto per il 40% degli utenti del gruppo di controllo mentre solo il 14% degli utenti del Marco Cavallo, che in prevalenza hanno avuto il primo contatto con il CSM (75% contro il 40% del gruppo di controllo). Invece gli anni in carico ai servizi di salute mentale non risultano particolarmente diversi per i due gruppi: è 16,5 anni la media degli utenti del Marco Cavallo e 18,00 quella del Centro Alda Merini. Rispetto alle ipotesi formulate in merito agli effetti della frequenza del centro da parte degli utenti, alla domanda “Dal suo punto di vista, frequentare il Centro la ha aiutata?” il 97% degli utenti del Marco Cavallo rispondono “sì” mentre solo il 75% del gruppo di controllo; nei campi analizzati con gli strumenti validati non emergono differenze tra i gruppi secondo lo STORI mentre rispetto al CORE, gli utenti del Marco Cavallo mostrano punteggi significativamente maggiori nella sub-scala del “Rischio”<sup>130</sup>. Rispetto all'altra ipotesi formulata, secondo cui la frequenza del centro aiuta a diminuire le terapie farmacologiche, non emergono differenze significative tra i frequentatori dei due centri quando si chiede la loro opinione personale sul fatto che il Centro abbia influito sulle modalità di assunzione di terapia farmacologica ma gli utenti del Marco Cavallo indicano significativamente di più degli altri utenti di aver ridotto o sospeso la terapia farmacologica da quando frequentano il centro. Anche l'ultima ipotesi viene confermata dal fatto che il numero di ricoveri è significativamente più basso per il campione del Marco Cavallo.

Con la collaborazione di Tarek el Sehity, che ha messo a punto uno strumento di rappresentazione spaziale della omogeneità o divergenza di contenuti tra gruppi di discorsi prodotti dai due diversi campioni rispetto ad un tema-stimolo comune, Raffaella Pocobello ha analizzato i contenuti delle associazioni indicate dagli intervistati rispetto ai temi “auto mutuo aiuto” e “salute mentale”. Se i due gruppi nel

<sup>130</sup> Secondo lo STORI un alto punteggio nella scala “Willingness to risk” colloca l'intervistato nella 4 fase, quella della “ricostruzione”, caratterizzata come fase in cui “si lavora attivamente per il raggiungimento di una identità positiva, si stabiliscono obiettivi dotati di significato e si prende il controllo della propria vita”. Cfr. “The Stages of Recovery Instrument: Development of a measure of recovery from serious mental illness” di Retta Andresen, Peter Caputi, Lindsay Oades. Consultabile qui: <http://socialsciences.uow.edu.au/content/groups/public/@web/@health/@iimh/documents/doc/uow042404.pdf>

primo caso convergono su una serie di concetti comuni (“dialogo”, “aiuto”, “comprensione”, “amicizia”, “medicine”, “miglioramento”) gli utenti del Marco cavallo si differenziano notevolmente dal gruppo di controllo perché rimandano molto più frequentemente ai campi semantici della solidarietà, dalla collaborazione dell'orizzontalità, dell'esperienza e della fratellanza, mentre gli utenti del Centro Alda Merini ricollegano l'idea di auto mutuo aiuto a concetti come attività, compagnia, socializzare, stare bene e solitudine: un campo concettuale che richiama più la definizione delle attività di intrattenimento nei centri diurni tradizionali; rispetto al tema “salute mentale” gli utenti del Marco Cavallo tendono a parlare di libertà, ricerca, protagonismo, impegni, comunità e diagnosi, mentre le elaborazioni degli utenti del gruppo di controllo sono più sbilanciate su temi come viaggiare, distrarsi, divertirsi, spontaneità e tranquillità; in entrambi i casi l'altro elemento che si rileva è che i partecipanti all'esperienza del Marco Cavallo tendono ad essere molto più “allineati” sui temi da loro evocati rispetto alle domande-stimolo di quanto non lo siano gli utenti del Centro Alda Merini. I temi delle assemblee tematiche, che abbiamo già visto e di cui conosciamo la prima griglia interpretativa formulata, sono stati sintetizzati in tre macroaree divise per utenti, operatori e familiari. Per gli utenti le aree tematiche in cui si collocano maggiori ricorrenze di termini e concetti sono l'orizzontalità, intesa come essere alla pari, il protagonismo e il mettersi alla prova, la fiducia, la continuità psicologica, l'autenticità e la vera amicizia; per gli operatori sono la valorizzazione delle risorse, l'orizzontalità, intesa come responsabilità condivisa, la formazione e la continuità con la legge 180; per i familiari sono la recovery, la speranza, il lavoro. Sulla base dei dati emersi Raffaella annuncia nella sua relazione le criticità che emergono dallo studio: anche se si può dire che questo percorso promuova la recovery, riduca l'isolamento sociale, massimizzi le possibilità di autodeterminazione e di scelta, esso non è ancora capace di andare incontro ai bisogni di diversi gruppi sociali e di assicurare che i servizi siano accessibili alle persone che sono seriamente disabilite dai loro problemi di salute mentale; inoltre c'è necessità di maggiore ricerca sugli aspetti critici, sulle possibilità di trasferibilità dell'esperienza, anche elaborando di linee guida e strumenti per la valutazione di aderenza delle altre esperienze ai principi elaborati; manca ancora una valutazione di esito con studi longitudinali e una valutazione “costi-benefici” di questa pratica sui servizi, magari valutando l'impatto della spesa investita sull'inserimento lavorativo e comparandolo con le altre possibilità assistenziali offerte dai servizi ospedalieri e territoriali.

Dall'analisi delle assemblee e dalle osservazioni svolte traggo alcune conclusioni che sottopongo all'attenzione dell'assemblea, sintetizzando ulteriormente gli esiti dell'ultima assemblea di con-ricerca da me guidata: il Centro Marco cavallo presenta aspetti innovativi rispetto alle altre esperienze di partecipazione di utenti e familiari nei servizi perché propone una particolare interpretazione del percorso di recovery, declinandolo come processo e come esito immediatamente collettivo; riconosce la centralità della assemblea di gestione come metodologia di lavoro, usa una retorica



che punta sulla centralità dei diritti, in particolare quello all'inclusione lavorativa, più che sul “dover restituire quello che si è preso” oppure sul “mettersi a disposizione degli altri come un dono”, interpreta la salute come un diritto sociale piuttosto che come una questione di sforzo, progettualità e responsabilità individuale, in ultimo, attraverso la figura innovativa del SEPE, instaura un ruolo professionale nuovo che può essere paritariamente ricoperto da operatori e utenti, quindi crea una uguaglianza reale tra esperienze diretta e indiretta. In generale mi sembra che un tema rilevante da sottolineare sia la “apertura” della cogestione: la discussione collettiva e l'analisi partecipata dei bisogni sembrano essere realmente il motore della programmazione e non un artefatto posticcio che viene annesso a processi decisionali avvenuti altrove per allargarne la base di consenso; inoltre la discussione assembleare mi sembra che funga come meccanismo di controllo rispetto alla tendenza, presente in altre forme di partecipazione nazionali, ad attribuire ruoli “inerti” ed “istituzionalizzati” ai “portatori di esperienza diretta”, cosa che spesso rende queste figure una mera copertura di vuoti e carenze istituzionali: il fatto che la possibilità di attivare borse lavoro all'interno del centro nasca da un'analisi collettiva dei bisogni del momento rende più fluida la natura di questi “esperti per esperienza diretta” e rende il loro ruolo più attivo nella gestione del servizio in quanto esso nasce dal costante sforzo di progettazione collettiva.

La discussione che segue ai nostri interventi rivela che l'assemblea ha sostanzialmente accettato le nostre indicazioni di lavoro ed è d'accordo con le nostre conclusioni. Vengono discussi in primo luogo gli elementi che sono emersi dalla rilevazione sociodemografica dell'utenza: la maggiore presenza di uomini tra i Sepe (oggi quelli con esperienza diretta sono 14 contro le 5 donne) e il livello culturale mediamente più alto di quello del gruppo di controllo; di entrambi i fenomeni rilevati l'assemblea, con successivi interventi, immagina possibili ipotesi esplicative da sottoporre ad ulteriore verifica. Per quanto riguarda la prevalenza di donne tra i Sepe io propongo che la valutazione di questo fenomeno debba tenere conto di come si strutturano “l'istituzione della malattia mentale” nel suo complesso nel territorio di riferimento: in una regione con un tasso di disoccupazione del 23,1%<sup>131</sup> e con una quota di popolazione femminile esclusa dal mercato del lavoro che si attesta intorno al 70% è possibile che in generale si abbia un maggiore accesso ai servizi di salute mentale da parte degli uomini. La scarsa disponibilità di “ruoli produttivi” per le donne infatti è spesso un fenomeno che coesiste con una maggiore tolleranza sociale ai disturbi, definibili “di lieve entità”, per la popolazione femminile, i quali vengono gestiti semplicemente attraverso l'accettazione, entro le mura domestiche o della piccola comunità di riferimento, di ruoli di minorità caratterizzati da scarsa contrattualità, rassegnata accettazione e mancato accesso alla possibilità di scambi sociali complessi: tutte situazioni “compatibili” con condizioni esistenziali che potrebbero in altri contesti dare luogo all'identificazione di “disturbi psichici” ma che

---

<sup>131</sup> Dati relativi al IV trimestre 2015, Ufficio Statistico della Regione Puglia, <http://www.regione.puglia.it/index.php?page=prg&opz=display&id=1189>

in contesti di scarsa partecipazione alla vita civile vengono socialmente accettate e vissute dal soggetto e dal contesto come condizioni con aspetti marcati di “naturalità” e “destinalità”. L'aspetto della maggiore incidenza di utenti con un livello di istruzione superiore rispetto al gruppo di controllo suscita un dibattito articolato nell'assemblea: la mia prima ipotesi, che sottopongo al gruppo, è che la particolare caratteristica del centro, che si propone di lavorare attraverso la “cultura”, sia maggiormente compatibile con una popolazione dei ceti medi che gli altri servizi territoriali riescono ad intercettare solo con molta fatica. Carlo Minervini dice che “nel Centro Marco Cavallo quando una persona arriva, è attraverso l'assemblea che si spiega che qui si fa cultura”; quindi propongo che l'ulteriore approfondimento di questa ipotesi dovrebbe riuscire ad identificare il fenomeno degli utenti “drop out” negli altri servizi territoriali, cioè quelli che vengono intercettati dai servizi ma smettono di essere interessati alla proposta terapeutica e riabilitativa. Un confronto con questi dati permetterebbe di capire se esiste un gruppo sociale con le stesse caratteristiche rispetto al grado di istruzione che viene intercettato dai servizi tradizionali ma non ne diventa frequentatore abituale, perché trova poco stimolanti le loro proposte. Sulla questione dello “scegliersi gli utenti migliori” da parte del Centro Marco Cavallo, tema consolidato di polemica e differenziazione usato all'esterno del Centro per definirlo rispetto agli altri segmenti del servizio, non abbiamo individuato evidenze che possano dirimere nettamente la questione: ne abbiamo una serie di dati da approfondire: il tempo medio di presa in carico da parte dei servizi è sostanzialmente simile a quello del gruppo di controllo, quindi abbiamo un primo elemento per dire che rispetto a caratterizzazioni come la “cronicità”, il Centro Marco Cavallo non può essere certo tacciato di lavorare con i pazienti più “facili”; d'altra parte, il fatto che il primo accesso attraverso il CSM da parte degli utenti del Marco Cavallo sia significativamente maggiore rispetto a quello del gruppo di controllo (che invece accede maggiormente tramite il SPDC) può foraggiare l'ipotesi che al Centro Marco Cavallo tendano da principio ad arrivare utenti “più consapevoli”; l'assemblea dunque concorda sulla necessità di approfondire la ricerca con studi longitudinali e comparati di esito. La riflessione sul modello gestionale offre un'ulteriore occasione per approfondire la differenza tra il Centro Marco Cavallo e il sistema di servizi territoriali locali, in particolare i Centri Diurni, che nella ricerca sono stati definiti come ambito preferenziale di comparazione: da vari interventi in assemblea emerge che la principale differenza tra il modello di cogestione sviluppato dall'associazione 180amici e il modello di gestione dei Centri Diurni i cui servizi sono erogati dal privato locale sta nel meccanismo burocratico di regolazione del servizio e di invio degli utenti: i Centri Diurni locali gestiti dal privato sociale hanno un numero di posti prefissato, un meccanismo burocratico di invio legato alle rette pagate dal servizio pubblico e un'offerta del servizio tendenzialmente statica. I partecipanti all'assemblea concordano nel definire l'utenza degli altri Centri Diurni “tendenzialmente cronicizzata, costante”, “le persone che li frequentano sono sempre gli stessi da anni e fanno sempre le stesse cose”. Carlo Minervini fa invece un esempio della “fluidità” del Centro Marco Cavallo e dell'approccio non burocratico che vi presiede: “qualche

settimana fa ci siamo trovati in una situazione di emergenza con una persona che frequenta il nostro centro; per evitare il ricovero abbiamo costruito per due notti un servizio-tenda: il Centro è rimasto aperto con qualcuno di noi che assisteva la persona in crisi e tutto il gruppo che era mobilitato e pronto ad affrontare la situazione. Purtroppo non siamo riusciti ad evitare il ricovero in una struttura ma si sono gestiti i momenti più drammatici della crisi. Abbiamo fatto un po' come fanno certi CSM del servizio pubblico in Toscana, approntando una risposta fluida secondo le necessità del momento...purtroppo però mi rendo conto che questa pratica non si può mettere a regime". Mi sembra che la fluidità delle risposte possa essere messa in relazione con il tema della "continuità psicologica", che Raffaella ha elicitato come elemento ricorrente dei racconti e delle interviste fatte agli utenti: la capacità di immaginare risposte fluide e modalità operative "instabili" da parte del servizio permette una maggiore adattabilità ai bisogni delle persone e quindi una minore frammentazione delle risposte a seconda dei momenti di vita: nel Centro Marco Cavallo, anche se questa tendenza non può diventare sistematica, si trova una responsabilità forte di chi gestisce il percorso di cura, che può farsi carico sia del momento "riabilitativo" sia del momento "di crisi", ampliando e complessificando la visione del paziente nei vari momenti e fornendogli maggiori possibilità di scelta rispetto a moduli comportamentali e di significazione. Carlo Minervini condivide questa ipotesi e torna sul tema della progettazione "aperta" e della fluidità del servizio: "noi abbiamo deciso di tenere anche il livello di investimenti fluido e deciso in assemblea...la possibilità di investire delle risorse nell'attivazione di borse lavoro, di iniziare nuovi percorsi di Sepe per esperienza diretta o indiretta vengono decisi in assemblea da tutti, ragionando insieme sulle necessità del momento e sui progetti che si vogliono svolgere. Questo è molto importante per definire la differenza tra il nostro modello non-burocratico e quello degli altri Centri diurni gestiti dal privato sociale: se investi tutte le risorse sugli operatori ti restano solo i soldi per pagare qualche maestro d'arte che sarà arreso ad avere un ruolo subalterno e a fare sempre le stesse cose. La nostra scelta è anche diversa da quella di altre associazioni di utenti e familiari: Gisella Trincas, quando in Sardegna ha avuto la possibilità di avviare qualche forma di cogestione, ha concentrato tutte le risorse sull'assumere 5 educatori...in questo modo si finisce per fare un altro servizio, sussidiario ed ugualmente istituzionale rispetto a quello che c'è". Questo approccio mi fa venire in mente le parole di Angelo Righetti sulla necessità di "riconvertire risorse sanitarie e assistenziali per creare nicchie di sviluppo economico inclusivo capaci di portare ricadute positive sul territorio<sup>132</sup>". Propongo questa riflessione all'assemblea e questo tema innesca la discussione sui possibili "obiettivi di riconoscimento" cui deve essere concentrata l'azione dell'associazione 180amici, anche al di là del convegno del giorno successivo. Dall'assemblea emerge che l'azione dell'associazione deve portare "i Dipartimenti di Salute Mentale a riconoscere come risorse non solo quelle economiche ma anche

<sup>132</sup> Queste parole mi sono state riportate da Raffaele Monteleone in un recente incontro di formazione organizzato presso l'associazione "Insieme a noi – Familiari e amici di pazienti psichiatrici" di Modena. Per conoscere le riflessioni di Angelo Righetti su cogestione e budget di salute consiglio la visione di questo intervento: <http://www.fondazionecls.org/news/disabilita-cogestione-e-budget-di-salute-angelo-righetti/>

quelle che derivano dalle energie organizzate dei cittadini”. L'ultimo tema che quindi introduco, che però viene poco affrontato visto lo scarso tempo a disposizione e la necessità per i partecipanti di “andare a riposarsi” in vista dell'evento del giorno dopo, è quello dei futuri sviluppi che essi immaginano per la cooperativa Fhorse. Sul tema giungono solo poche riflessioni, stimulate dal fatto che io proponga all'assemblea una sollecitazione: secondo me “il lavoro con la cooperativa può essere uno strumento per uscire dall'ambito limitato del circuito psichiatrico e cominciare a lavorare sul territorio, che può svilupparsi parallelamente ad una rinnovata azione dell'associazione per fare pressione sulla comunità circostante rispetto ai determinanti sociali di salute e sulla qualità di vita dei territori”. A me sembra, e condivido questa impressione con l'assemblea, che la giusta pressione che loro stanno facendo per un rinnovo della convenzione con ulteriori erogazioni economiche, se non viene compreso a fondo il principio organizzativo sperimentale del Centro, rischia di diventare un boomerang che costringe ad una maggiore istituzionalizzazione, magari aumentando le rigidità burocratiche, saldando i rimborsi alle rette e ai giorni di “degenza” degli utenti, imponendo cambiamenti nella struttura organizzativa. Ho in mente che durante il tragitto tra la stazione ferroviaria di Latiano e il Centro, la Sepe per esperienza indiretta che mi ha accompagnato in macchina, parlandomi della delicata fase di vita del Centro, ha paventato il rischio che il rinnovo della convenzione potesse mettere in dubbio la continuità della loro esperienza. I funzionari regionali, che pure hanno rassicurato l'Associazione sulla necessaria continuità dell'esperienza, manifestano ancora forti dubbi su questa figura: non si capisce, infatti, perché un Servizio Pubblico con il blocco del turn over e l'impossibilità di ampliare l'organico, possa spendere soldi per pagare nuovi operatori; la figura del Sepe per esperienza indiretta sembra ai funzionari un mero escamotage per “dare lavoro” a giovani laureati senza esperienza. Mi torna a ripetere la frase “la Regione dice che l'ASL non può essere un Centro di Collocamento”. Quando propongo questo tema, l'unico intervento è quello di Augusta, Sepe per esperienza diretta, che getta una luce positiva sui miei dubbi: “sì, è importante dire che noi non siamo solo portatori di un sapere che viene dalla nostra esperienza di disagio psichico ma anche dalla nostra pratica di cogestione”.

Mi sembra che questa affermazione rappresenti la più notevole forza che in questo momento può opporsi al rischio di derive istituzionalizzanti del Centro Marco Cavallo: la risposta di Augusta fa emergere una consapevolezza non paragonabile a quella che ho visto in altri contesti di partecipazione di utenti; dalle sue parole (pronunciate in un ultimo intervento, di cui non ho potuto quindi capire quanto fossero o no condivise dal resto dell'assemblea) emerge che il ruolo di Sepe non è solo un artefatto con cui si ricopre l'identità di utente rendendola funzionale alle dinamiche istituzionali del servizio, il “sapere per esperienza” non è solo un modo per tecnicizzare il vissuto soggettivo dell'utente e metterlo al servizio degli obiettivi funzionali dell'istituzione. Fare riferimento all'esperienza di cogestione dice di più: Augusta si sente protagonista di una forma embrionale di cambiamento istituzionale,

questo è il sapere di cui si sente portatrice.

Il workshop “Il percorso autentico verso la Recovery del Marco Cavallo del Sud. Risultati di una ricerca partecipata” si svolge a Bari presso il Palazzo della Regione Puglia di Via Gentile N.52, nelle sale dell'Assessorato Alla Salute il 16 Giugno 2016. Il programma prevede l'apertura alle ore 9:00, l'introduzione di Carlo Minervini e il primo giro di interventi, sulla “Scommessa della co-gestione”, di Maddalena Guida, Mariella Brugnano, Cosimo Venerito, Maddalena Sterlicchio e Veronica Pesari; poi è prevista la presentazione della ricerca partecipata a cura di Raffaella Pocobello e mia, poi sono previsti gli interventi di Paola Povero e Marisa De Palma (Michele Emiliano, Governatore della Regione, è invitato assente) sul tema “La Regione e l'innovazione in salute mentale”; al dibattito sono invitati a partecipare Giuseppe Pasqualone, Direttore Generale Asl Br e Domenico Suma, Direttore DSM Brindisi (che non si presentano), Vito Piazzolla (Direttore Generale Asl Foggia), Domenico Semisa (Direttore DSM Bari), Maria Nacci (Direttore DSM Taranto), Matteo Giordano (Direttore DSM Foggia), Luigi Menuni (Direttore DSM BAT), Serafino De Giorgi (Direttore DSM Lecce), Gianfranco Carbone (Centro Cunegonda Bari), Gianni Vitucci (Direttore UOSM Castellana Grotte TA), Mariella Genchi (Psichiatria Democratica), Michele Grossi (Dir. UOSM Manfredonia FG) e Sergio Longo (CSM Lecce); intervengono al dibattito anche l'ex Assessore Tommaso Fiore e una rappresentante dell'associazionismo barese di familiari.

Dopo qualche giorno dal workshop Carlo Minervini manda a me e Raffaella Pocobello questa mail, da cui si evincono le luci e le ombre emerse da una prima valutazione della giornata:

Allora il workshop è andato!

Contraddizione:

da una parte: la presenza c'è stata, gli interventi pure, l'attenzione adeguata (tanto che la maggioranza si è trattenuta oltre l'orario previsto: abbiamo chiuso alle 14,30), la restituzione della ricerca molto apprezzata, importante la presenza e l'intervento del già Assessore Tommaso Fiore, il riconoscimento a parole della pratica stra-ordinaria del nostro Marco Cavallo del sud unanime, le proiezioni per il futuro molte e stimolanti; dall'altra: le "promesse" della Regione sono state disattese in buona parte (possiamo dire che l'elefante ha partorito il topolino), la richiesta degli altri DSM di farsi contaminare assente (con l'unica importante eccezione, su cui sapevamo già di poter contare, di Michele Grossi di Manfredonia che si è proposto con la sua esperienza del Centro Diurno Alda Merini di Manfredonia).

Ora vedremo come andare avanti: in particolare credo che debba "farsi sentire l'Associazione".

Intanto procediamo a costruire l'evento del 4 ottobre che potrà essere un ulteriore pungolo per la Regione e i DSM regionali (probabilmente l'ultima cartuccia per me come Direttore UOC) con la Vostra preziosa presenza.

Ciao e a presto

Carlo

La breve analisi di Carlo Minervini mette in luce quanto ancora siano incerte le prospettive del Centro, anche dopo il workshop. La giornata ha dimostrato la presenza di un gruppo di dirigenti delle AUSL regionali che dichiarano di supportare il Centro e di spendersi per la prosecuzione dell'esperienza, tuttavia sembra che l'esperienza del Centro debba rimanere “isolata” e non divenire una reale avanguardia di un movimento di innovazione delle politiche sul territorio; nessuno infatti dei presenti ha perorato questa prospettiva. Non mancano durante il convegno le critiche ad una modalità di spesa e di investimento delle risorse che sono molto lontane da un reale riconoscimento e da una reale capacità di intervento sui determinanti sociali di salute mentale. Nelle AUSL in cui vengono promossi investimenti, lamentano alcuni dirigenti, si fanno interventi inutili per “mettere in sicurezza i servizi” con guardiane e installazione di telecamere ma non possono essere implementati gli organici, non possono essere sviluppati progetti innovativi di inserimento lavorativo e non viene lasciato spazio a nessuna forma di progettazione partecipata. L'associazionismo di familiari rimane fortemente critico sulle politiche regionali: oltre ad essere ancora viva la polemica sul “cosiddetto vuoto per pieno”, dall'intervento dell'attivista che prende parola nel dibattito risulta che ancora la tendenza percepita dai familiari è quella di un'istituzionalizzazione diffusa sul territorio: “i Centri diurni e le Comunità continuano ad essere luoghi di cronicizzazione e spersonalizzazione, non ci sono progetti per reimmettere le persone nella società, non c'è lavoro per i pazienti”. Anche l'intervento della rappresentante di Psichiatria Democratica, come abbiamo accennato in principio, non scioglie l'ambiguità: non viene presa una posizione netta sulla necessità di estendere le pratiche del Marco Cavallo a tutti i territori, nonostante si riconosca il valore di questa esperienza.

La posizione di Carlo Minervini risulta a mio parere stretta in una contraddizione soprattutto sul piano delle alleanze: anche nei territori ove ci sono dirigenti e direttori che sostengono il suo percorso di deistituzionalizzazione, non esiste un “fronte” di realtà associative compatto per supportare dal basso queste pratiche. D'altra parte le istituzioni regionali, con le quali in ogni modo Carlo vuole che si mantenga aperta l'interlocuzione, rischiano di fare da “muro di gomma” rispetto alle necessità di cambiamento istituzionale e di governance della salute mentale regionale, imponendo anzi prezzi alti in cambio della messa a regime del Centro e della garanzia della sua sopravvivenza oltre il periodo sperimentale (i rischi di burocratizzazione e di snaturamento del ruolo dei Sepe cui abbiamo accennato sopra); in tal modo il Centro Marco Cavallo, anche nel caso non fosse snaturato, resterebbe un “fiore all'occhiello” di una regione le cui pratiche di salute mentale restano immutabilmente ancorate all'abbandono sociale da una parte e alla manicomializzazione diffusa dall'altro. D'altra parte il tentativo di perseverare sul piano della ricerca e di mantenere vivi i contatti con il Centro Nazionale delle Ricerche costituiscono una possibile strategia di ampliamento e allargamento della strategia politica del Centro: strutturare una ricerca epidemiologica che permetta di far emergere contraddizioni e limiti delle politiche di salute mentale del territorio può essere una “piattaforma” valida su cui si

misura la reale adesione delle istituzioni regionali e degli altri dirigenti delle AUSL ad un progetto reale di deistituzionalizzazione. In questo senso, mi sembra che solo un peso marginale possa costituire l'endorsement di istituzioni quali il Forum Salute Mentale e Psichiatria Democratica, che da tempo hanno dismesso questo approccio e anzi rischiano di apparire solo come soggetti promotori di un discorso ideologico rispetto alla realtà dei servizi. Se, come scrive Carlo, è necessario riportare in campo un'azione di “pressione” da parte dell'Associazione, bisogna tener conto del fatto che negli altri territori regionali l'associazionismo di utenti e familiari è rimasto molto critico rispetto ai dirigenti della psichiatria “progressista” attivi negli ultimi anni: una capacità di pressione regionale implicherebbe un movimento regionale, che è necessario costruire tornando a dialogare con chi, sfiduciato dal malgoverno dei servizi e forse anche da qualche strumentalizzazione politica, ha nella pratica visto annullata qualsiasi possibilità di interlocuzione sulle politiche di salute mentale. Solo un ampio movimento regionale, che non appaia “ideologico” ma legato ad esperienze pratiche di deistituzionalizzazione, potrebbe, basando la sua forza di mobilitazione sulla raccolta e l'ascolto dei bisogni reali della popolazione, proporsi di interloquire in modo “autonomo” con i servizi e provare a portare sulle proprie posizioni i “corpi intermedi” del campo delle politiche pubbliche di salute mentale (pensiamo a Legacoop, le Acli, la CGIL, che abbiamo visto quanto oggi siano lontane dall'ipotesi di contribuire ad un movimento per la deistituzionalizzazione ma siano piuttosto interessate ad una gestione consensuale del settore psichiatrico, noncurante rispetto alle sue ricadute pratiche in termini di ascolto dei bisogni della popolazione e di promozione reale dei diritti di chi vive un disagio).

### **3. Tra impresa sociale e intervento urbano**

#### *1. La Cooperativa Olinda tra inserimento lavorativo e impresa sociale*

Ho avuto un tempo limitato per studiare la realtà dell'Associazione Olinda e della Cooperativa “La Fabbrica di Olinda”, da essa “gemmata”, essendo riuscito a svolgere solo due visite nel periodo della mia ricerca (nel 2013 e nel 2014) e avendo dovuto cambiare “in corsa” il mio punto di riferimento: il *gatekeeper*, come si dice nella ricerca etnografica, vale a dire Raffaele Monteleone, collega ricercatore sociologo e cooperante di Olinda fino al 2015, anno in cui si è dimesso dal ruolo di dipendente della Cooperativa. Ho potuto riprendere il mio approfondimento sull'esperienza della Cooperativa Olinda solo nel 2016 grazie ad un nuovo progetto di ricerca e di formazione svolto per conto dell'Associazione “Insieme a Noi” di Modena; in questa seconda occasione il mio *gatekeeper* è stato Toni Restelli. Questo secondo progetto verte nello specifico sulle forme dell'Impresa Sociale in salute mentale; le domande di ricerca e di studio di questo secondo progetto sono nate come un'evoluzione e uno sviluppo dell'esperienza di ricerca che espongo in questo lavoro ma non sono esattamente sovrapponibili a quelle di questo saggio. Considero dunque questa parte della ricognizione, dedicata all'importante esperienza milanese, come un primo

approccio di ricerca, comunque utile per evidenziare alcune caratteristiche della particolare forma di interlocuzione che utenti e familiari hanno messo in atto nell'Associazione e nella Cooperativa milanese.

Il primo evento attraverso cui sono venuto in contatto con persone coinvolte nell'esperienza della Cooperativa “La Fabbrica di Olinda” è stato il convegno internazionale “Recovery and occupation: users as protagonists of social inclusion. Changing the culture - focusing on real experiences – Recovery e lavoro: le persone protagoniste dell’inclusione sociale. Cambiare le culture - l’esperienza reale”, svoltosi a Trieste il 7 e l'8 Novembre 2013 e organizzato dall'Azienda per i Servizi Sanitari n.1 “Triestina” e il locale Dipartimento di Salute Mentale, Centro Collaboratore dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per la ricerca e la formazione in salute mentale, in partnership con le sezioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità di Ginevra e Copenhagen e l'International Mental Health Collaborating Network (IMHCN). Al convegno erano presenti come relatori esperti di fama internazionale come Richard Warner e Alain Topor. Alle relazioni del gruppo legato all'esperienza triestina (Roberto Mezzina, Izabel Marin, Roberto Colapietro insieme a vari altri collaboratori) e alle ricerche di chi partendo dall'esperienza triestina ha allargato il campo d'analisi a varie realtà nazionali (Giovanna Gallio e Pina Ridente) si aggiungevano le analisi e i racconti di varie altre esperienze internazionali e di alcune esperienze nazionali come l'Individual Placement Support promosso da Angelo Fioritti e l'impresa sociale raccontata e analizzata da Thomas Emmenegger, presidente della Cooperativa e dell'Associazione Olinda. Per chiarire il contesto in cui si colloca ed iniziare a delineare alcune caratteristiche qualificanti dell'esperienza milanese di partecipazione riporto alcuni stralci del convegno, da cui emerge un quadro generale della riflessione scientifica sul rapporto tra “recovery” e lavoro e la peculiarità che in questo quadro assumono i contenuti dell'impresa sociale milanese<sup>133</sup>.

Ad introdurre la parte centrale del convegno è stato Richard Warner, di cui abbiamo già incontrato le ricerche nella parte iniziale di questo lavoro; la sua relazione espone i risultati di una ricerca della University of Colorado a proposito di “Recovery, Empowerment and employment”<sup>134</sup>. Nella sua introduzione Warner dichiara che, a differenza di tanta ricerca concentrata solo sulla farmacologia, questo studio ha avuto l'obiettivo di capire “come un programma di aiuto serio può ridare senso alla vita delle persone”. Per Warner “il modello della recovery non è realmente un modello tecnico ma un movimento sociale; non c'è una reale novità rispetto a quello che si dice da due secoli sull'empowerment: combattere lo stigma e il supporto tra pari sono le due linee fondamentali per un modello orientato alla guarigione; avere un ruolo

<sup>133</sup> Ho seguito il convegno dallo streaming del sito del DSM di Trieste. La traduzione degli interventi è mia.

<sup>134</sup> Qui è disponibile una presentazione del progetto “Colorado Recovery” <http://coloradorecovery.com/our-founder>. Qui invece riporto le slide di una relazione di Richard Warner tenuta in un'altra occasione seminariale, presso lo “Scottish Recovery Network National Gathering” nel 2011, [http://scottishrecovery.net/wp-content/uploads/2011/02/NG2011\\_richard\\_warner.pdf](http://scottishrecovery.net/wp-content/uploads/2011/02/NG2011_richard_warner.pdf), il video è disponibile qui: <https://vimeo.com/24108035>



produttivo è fondamentale per l'empowerment" (...) "il rapporto tra recovery e disoccupazione è inverso, perché possiamo confermare scientificamente che quando aumenta la disoccupazione il mercato del lavoro è maggiormente espulsivo per le persone con disagio, quindi peggiora uno dei sostanziali fattori di ripresa". Dopo la relazione di Warner interviene Thomas Emmenegger, presidente della Fabbrica di Linda: la sua storia si colloca all'interno della storia più ampia della cooperazione sociale come dispositivo anti-istituzionale che inizia dal 1974, anno della fondazione della prima cooperativa sociale di lavoratori internati ed ex internati, strumento fondamentale per il superamento del manicomio attraverso la ricostruzione di un ruolo sociale attivo per i lavoratori. L'impresa sociale nasce come modo per raccogliere bisogni e difendere diritti. Oggi la sopravvivenza di questo dispositivo si trova stratta dalla necessità di mantenere un ruolo produttivo pur nella crisi economica, mantenendo saldo l'obiettivo dell'inclusione sociale. L'impresa sociale, secondo Emmenegger, è un contesto che salda sia dinamiche di tipo inclusivo sia dinamiche di tipo competitivo e riesce ad equilibrare queste tensioni contrastanti solo se si propone un impatto trasformativo sull'ambiente; "la vera sfida dell'impresa sociale è coniugare l'attenzione alla complessità dei casi e delle priorità con progetti politici di cambiamento a livello macro. In questo senso l'impresa sociale non è una forma giuridica ma un metodo di lavoro e una strategia di intervento sulla realtà". La relazione di Emmenegger prosegue analizzando la situazione della cooperazione sociale nella sua Regione: "in Lombardia c'è una generale predominanza del mero fatto economico su quello politico e sullo sforzo per l'inclusione sociale; anche nelle cooperative, specialmente in Lombardia, dove le risorse pubbliche sono dominate da un modello veramente stretto di controllo, faccio riferimento al modello dell'accreditamento, il modello economico di valutazione degli utenti e dei casi come fonti di introito costringe le cooperative sociali a tenere in considerazione solo l'imperativo di spesa. Sostituire l'imperativo sociale a quello economico significa avere strategie per creare nuove policies, cioè proporsi con un'azione concreta di cambiare le politiche pubbliche. Il modello del budget di cura, per esempio, rappresenta una strada per modificare questa impostazione delle politiche pubbliche. Le cooperative di tipo B devono identificarsi non con un imperativo economico ma con un imperativo sociale, altrimenti si disperde il senso del loro lavoro; questo imperativo va nuovamente enfatizzato". Emmenegger passa poi a descrivere i tratti salienti della sua esperienza: "Per noi è l'approccio politico all'urbanità il macrolivello in cui si colloca e trova senso l'azione dell'impresa sociale. Quando abbiamo iniziato a lavorare all'interno del manicomio Paolo Pini, avevamo molti progetti dedicati agli utenti; erano anche progetti buoni ma stavamo solo riproducendo il ghetto per gli ex internati. Le cose sono cambiate quando abbiamo smesso di pensare al lavoro solo con gli utenti ma abbiamo iniziato a trasformare i luoghi di inserimento lavorativo in luoghi di offerta alla popolazione del quartiere: i progetti di impresa sociale non sono solo locali ma devono avere un impatto locale: hanno una ricaduta sul contesto urbano, combinando rigenerazione umana con rigenerazione urbana. Altrimenti riproducono il ghetto; lavorare con le persone va

riconnesso a lavorare sui luoghi per trasformarli. La differenza è importante. Questo significa che ci sono grosse differenze anche nel modello di lavoro: c'è più improvvisazione per adattarsi ai mutevoli bisogni della cittadinanza circostante e c'è una descrizione incompleta delle azioni che svolgiamo, impossibile da rinchiudere in un modello di accreditamento. (...) Ciò che viene prodotto è un cambiamento che non può essere immaginato prima: più improvvisazione significa più attenzione alle dinamiche di processo che non alla descrizione quantitativa dei risultati. Si tratta di quello che gli anglosassoni definiscono “Whole life approach”, approccio alla totalità della vita, nell'intervento sulla persona: l'impresa sociale risponde a tutti i livelli di complessità dell'approccio Whole life, e inoltre deve stare dentro un sistema di competitività economica. Noi lavoriamo in molti settori economici, differenziati, perché è utile per le persone. Se noi applichiamo il modello dedicato alla whole life, le persone lavorano, hanno relazioni, intrattengono scambi con la cittadinanza, sperimentano interessi e nuove visioni del mondo, tutto in un unico processo. Questo è incanalato in un sistema complesso in cui le persone possono “ruotare”, alternando mansioni semplici e complesso, iniziando a cogliere e sentire la loro responsabilità rispetto all'andamento complessivo del sistema e alla sua capacità di affrontare le sfide che la realtà della competizione economica pone a tutti noi quotidianamente. (...) Il nostro approccio all'inserimento lavorativo si basa sulla presenza di differenti livelli: esistono prima di tutto diversi ambiti di attività, come il ristorante, l'ostello, la programmazione culturale; poi ci sono i vari livelli organizzativi, dalla programmazione alla raccolta fondi alla tenuta delle relazioni con le istituzioni pubbliche e con la cittadinanza. Tutta la nostra attività include anche piccole azioni semplici che però noi dobbiamo sempre intendere almeno ad un livello minimo come azioni competitive. Si tratta di lavorare per integrare anche piccolissime competenze o azioni semplicissime in un contesto organizzativo, perché noi lavoriamo in un contesto di mercato e ciascun settore supporta l'altro; è una responsabilità collettiva, per cui ciascuno supporta l'altro. (...) L'esito di questo approccio è di sviluppare competenze professionali che non sono solo settoriali, ma si accompagnano ad una capacità reale di ripresa della competenza negli scambi sociali, nella contrattualità, nella capacità di decidere. (...) Il metodo dell'impresa sociale non è centrato sul locale: noi perseguiamo una visibilità anche internazionale, il successo del modello di produzione impiegato nella cooperativa sta nel fatto che si sposta il luogo della produzione, un ex ospedale psichiatrico, dalla perifericità alla centralità rispetto alla cittadinanza; se si riproduce la perifericità non si esce dal ghetto”. Secondo Emmenegger questo implica anche una totale ridefinizione dell'approccio professionale dei tecnici al lavoro: “lo scambio di professionalità tra psichiatra e ristoratore è fondamentale, lo psichiatria tende ad accettare che non tutto quello che sa o crede di sapere sull'utente è rilevante se il ristoratore che gli fa un corso di formazione oppure organizza la cucina del ristorante vede capacità che lo psichiatra non si immagina neanche”. Questo approccio, secondo Emmenegger, dà anche un vantaggio competitivo sul mercato “reale”, delle “attività produttive normali”: “le risorse di organizzazione e scambio tra le competenze non sono diffuse sul mercato

quindi bisogna crearle. Inoltre noi, con la nostra esperienza di superamento dell'esclusione sociale nel manicomio, abbiamo una competenza che possiamo offrire a tutto il quartiere; noi ci sentiamo Costruttori di urbanità". Ancora la relazione torna ad analizzare la relazione complessa e tesa tra "sociale" e "mercato": "C'è un paradosso che noi cerchiamo sempre di tenere aperto, perché è questa capacità di tenere aperti i paradossi che può dare impulso trasformativo alla nostra azione: si tratta del paradosso tra autorità e autonomia. L'autonomia noi la perseguiamo come obiettivo e la dobbiamo far crescere quotidianamente come strumento, d'altra parte il mercato è una grande fonte di autorità, forse la più forte nel mondo di oggi: noi dobbiamo usare i due termini contrapposti sempre l'uno in funzione dell'altro; quello a cui si giunge non è né una forma di ribellione, che cadrebbe nel vuoto, né una servitù volontaria alle leggi del mercato. Si tratta di fare investimenti con e sulle persone. Ci vuole molto tempo per lavorare su questa contraddizione e costruire il know how per supportare questa contraddizione". L'ultima parte della relazione di Emmenegger tratteggia le principali divergenze tra il modello di inclusione lavorativa promosso dall'impresa sociale e gli altri modelli tecnici che oggi vengono adottati nella maggioranza dei servizi: "Nel nostro lavoro il concetto fondamentale è quello di motivazione; per questo la nostra prospettiva è molto vicina al senso reale dell'empowerment, come lo definiva prima Warner, nel lavoro come nel progetto di vita. Per noi "empowerment" non è un concetto che può essere riferito a qualcuno, ma un concetto che si riferisce ad un contesto. Con le attuali forme dominanti di inserimento lavorativo il vero empowerment deve essere evitato, perché il lavoro deve essere un esercizio di lungo termine rivolto alla mera stabilizzazione. Secondo la nostra esperienza un "training vocazionale" è inutile per produrre un vero inserimento lavorativo, non dà a nessun utente strumenti per lavorare davvero. Quello che serve sono le opportunità di lavorare, in cui le persone possono crescere nelle loro competenze; queste vanno costruite collettivamente. Noi non crediamo nel training: è inutile perché presuppone l'esistenza di un contesto "separato", "protetto" in cui c'è qualcuno che "tecnicamente" insegna all'utente come deve lavorare ma quello che fanno non è un vero lavoro; non ci sono in questo contesto gli scambi sociali, relazionali e umani che veramente definiscono l'esperienza del lavoro: solo il lavoro è la priorità per imparare come lavorare". Anche questo modello suscita contraddizioni e ambiguità se esiste in un "punto" circoscritto dei servizi: "Quando noi ci troviamo a contrattare la nostra offerta con i Centri Psico Sociali oppure con i Dipartimenti dei vari Ospedali Milanesi come il Niguarda, ci troviamo sempre di fronte ad un ostacolo, che però per gli altri operatori si trasforma in una critica al nostro lavoro: loro vedono e categorizzano gli utenti secondo una categoria rigida, una classificazione dicotomica tra utente occupabile/non occupabile, che loro svolgono attraverso una "qualità" che attribuiscono all'utente non rendendosi conto che questa qualità è il risultato del processo organizzativo degli inutili inserimenti lavorativi istituzionali. Noi invece non ci limitiamo a scontrarci con questa categorizzazione degli utenti ma la mettiamo in crisi, mettendo in crisi il nostro processo organizzativo: lo sviluppo di un processo interno di valorizzazione delle

competenze collettive rompe questa dicotomia; la qualità del nostro lavoro si può leggere solo rispetto alla nostra reale capacità di esercitare una funzione trasformativa rispetto a questa categorizzazione degli utenti. Questa distinzione è come fare una distinzione tra bianco e nero. La cooperativa sociale deve applicare una capacità trasformativa sul contesto che produce questa distinzione politica, immaginando qualcosa che non esiste. Immaginare qualcosa che non esiste è la prima componente di una capacità trasformativa del reale. Per questo è particolarmente importante tenere il focus concentrato sui passaggi difficili. Oggi noi stiamo sperimentando nuove forme di presa in carico personalizzata a intensità e durata flessibile, anche sull'asse della casa. In generale il sistema dell'impresa sociale nel suo insieme è inclusivo, nel suo particolare è competitivo, perché usa la competizione come strumento di realtà per sviluppare processi trasformativi. L'ultimo nostro progetto, rivolto alla creazione di un vero e proprio “sistema culturale locale per la cittadinanza sociale” rappresenta quanto noi cerchiamo di innovare ancora oggi in questo contesto”.

Le relazioni che seguono e il dibattito della prima giornata sono interessanti ai nostri fini per capire in quale contesto si svolgono oggi le politiche di inserimento lavorativo e quali innovazioni e peculiarità sono proprie dell'approccio caratteristico dell'impresa sociale. La relazione di Alan Topor propone uno sguardo critico sulle politiche di inserimento lavorativo per gli utenti dei servizi di salute mentale e contestualizza i suoi presupposti in una generale riflessione sul welfare: “la maggior parte delle persone con schizofrenia che lavorano non trovano piacevole i progetti di inserimento in cui lavorano; quindi l'inserimento lavorativo non funziona. L'inserimento lavorativo non significa necessariamente un miglioramento della qualità della vita. Però in alcuni casi funziona, dobbiamo allora chiederci “cosa è del lavoro che lavora” (“what is that works of work”)? Ho recentemente partecipato ad uno studio pubblicato con il titolo “The role of work in recovery from bipolar disorder”<sup>135</sup> e ciò che emerge dalla ricerca è di che tipo di lavoro parliamo. Non vale solo per chi ha un disturbo bipolare ma vale per tutti sapere di che tipo di lavoro si parla quando si parla di lavoro. Secondo uno studio fatto nei paesi nordici<sup>136</sup> la maggior parte delle attività che fanno bene alle persone con disturbo bipolare non riguardano il lavoro ma lo stile di vita cioè il tempo libero, strettamente legato alle

---

<sup>135</sup> “Being in recovery from bipolar disorder involves work-related concerns. The specific aims of this study are to: 1) understand the role of work in recovery from bipolar disorders, and 2) understand how people with such disorders deal with work-related challenges. These topics are examined from the stance of the recovery process, in which work-related activities were explored. Semi-structured, qualitative interviews were conducted with persons who had experienced recovery from bipolar disorder. Analysis was performed through thematic and phenomenological analysis, with hermeneutic phenomenology and reflexive methodology as a framework. The findings are presented through the following themes: 1) many types of work – finding meaning and a focus; 2) helpful roles and contexts – to be much more than a person with an illness; 3) making work possible – the role of supportive relationships and supportive medications, and 4) the costs of working too much – finding a meaningful and healthy balance”. Abstract dell'articolo “The role of work in recovery from bipolar disorders”, di Marit Borg, Marius Veseth, Per-Einar Binder, Alain Topor, *Qualitative Social Work*, December 29, 2011

<sup>136</sup> “Not just an individual journey: social aspects of recovery.” di Topor A, Borg M, Di Girolamo S, Davidson L, *International Journal of Social Psychiatry*. 2011 January.

risorse materiali, cioè ciò che possono fare avendo reddito. (...) Sarebbe necessario oggi quando ci si approccia a questi temi ripensare la dicotomia tra occupazione e disoccupazione nel mondo globalizzato, il lavoro oggi non garantisce più integrazione, ruoli positivi, salute, anzi questo avviene sempre meno. Il rischio di sofferenza oggi è maggiore in condizioni di lavoro insicuro e “disempowering”; questo è diffuso globalmente nell'era della job insecurity, chi lavora sperimenta una costante perdita di influenza e di empowerment nel lavoro, è costante la riduzione delle possibilità di personal empowerment nel lavoro. Ma un dato incontrovertibile è che in psichiatria essere ricchi è meglio che essere poveri, come è incontrovertibile che essere ricchi è meglio che essere poveri in generale. (...) Bisogna stare molto attenti alle retoriche sull'attivazione e sull'inclusione lavorativa, soprattutto nel caso esse tendano a rappresentare una contraddizione “welfare contro lavoro”. Spesso il discorso dominante di chi scrive le politiche pubbliche è: “dobbiamo togliere di mezzo il sistema di sicurezza sociale perché questo disincentiva le persone dall'andare a lavorare”, questo è il discorso dominante del nuovo workfare. Vorrei citare a questo proposito la ricerca fatta da Larey Davidson nel Regno Unito, che ha utilizzato il metodo definito “Money as an intervention”, uno studio Randomized Controlled Trial<sup>137</sup>. Una ricerca che dice qualcosa di diverso rispetto alla solita vecchia merda neoliberale: 260 partecipanti, con diagnosi di malattia mentale grave e di isolamento sociale. Già è molto strano che uno psichiatra possa fare diagnosi di “isolamento sociale”: uno dei due gruppi in cui è stato diviso il campione ha avuto 25 € al giorno e l'altro gruppo 25 € e un amico per 9 mesi. In Svezia abbiamo ripetuto l'intervento ma non abbiamo fatto lo studio con l'amico perché pensiamo che in Svezia tutti comunque abbiamo degli amici (ride). Comunque lo studio dimostra che le persone volevano avere relazioni sociali (noi psichiatri siamo pazzi perché pensiamo che le persone con disturbo non vogliono avere relazioni sociali e che questo sia un effetto della loro malattia); le persone volevano avere amici. Dandogli i soldi hanno iniziato ad avere amici; quindi meno sintomi, più alto livello di funzionamento. 25 euro e nessuna medicina producono un migliore senso del sé e portano ad avere relazioni normali nella famiglia. Per concludere voglio usare un verso di un poeta italiano, visto che sono in Italia: Lavorare lavorare lavorare, preferisco il rumore del mare”.

La relazione successiva, di Pina Ridente, riguarda una ricerca sui percorsi di capacitazione connessi all'inserimento lavorativo. Roberto Mezzina la presenta con una domanda: “la vera questione è qual è la cosa che ci dà la capacità di esercitare davvero i diritti sociali e un empowerment nella cittadinanza?”. Pina Ridente ha svolto la sua ricerca sullo sviluppo delle capacità in diversi programmi di inclusione lavorativa promossi da dipartimenti di salute mentale<sup>138</sup>. “Parlare di inclusione sociale

---

<sup>137</sup> La versione più aggiornata di questo studio è in questo articolo: “Money and Mental Illness: A Study of the Relationship Between Poverty and Serious Psychological Problems”, di Ljungqvist I, Topor A, Forssell H, Svensson I, Davidson L; Community Mental Health Journal, 2015 October.

<sup>138</sup> Si veda “Il ruolo dei Dipartimenti di Salute Mentale nella formazione e nell'inserimento al lavoro di persone con problemi di salute mentale. Un primo quadro nazionale fornito dalla ricerca Pil – Per l'inserimento lavorativo”, di

è sempre molto difficile, soprattutto nei momenti di crisi economica come questo, che hanno effetti molto negativi per le persone con disabilità sociale. (...) Abbiamo fatto una ricognizione sugli inserimenti lavorativi nelle cooperative sociali e voglio sottolineare alcuni punti: la cooperativa sociale è importante in termini di inclusione sociale: cioè se riesce a creare una reale partnership tra lavoratori. Gli studi hanno dimostrato questo, che l'effetto principale dei progetti che funzionano riguarda il cambiamento delle e nelle relazioni. Questo significa che il maggior impatto possibile le cooperative possono ottenerlo se colgono l'importanza di lavorare sul contesto per creare inclusione sociale. Ciò che funziona è la possibilità di avere una collaborazione alla pari tra le persone. C'è una identità tra training, relazioni e attività. Le migliori cooperative per sviluppare inclusione sociale sono quelle medio-piccole, non quelle grandi. E non lo sono in termini generali le cooperative. Oggi le cooperative sono molto diverse e bisogna fare una distinzione tra quelle che mantengono il focus sulla qualità sociale del contesto e quelle che non lo fanno". L'analisi vira poi sulle altre modalità di inserimento lavorativo: "La maggior parte dei percorsi di inserimento lavorativo in contesti protetti non producono reale inclusione sociale né producono percorsi positivi anche quando esitano nei luoghi di lavoro reali. Solo gli inserimenti lavorativi fatti in contesti reali producono inserimento, quindi questi sono la priorità. Per adesso sembra che la crisi economica non ha avuto reali influenze sul livello delle persone impiegate con malattia mentale, erano e sono molto poche". L'approccio di Pina Ridente fa riferimento al "Capability based approach" di A. Sen<sup>139</sup>; facendo riferimento alla "capacità di avere aspirazioni" di Sen, Pina Ridente cita l'importanza di percorsi di costruzione di relazioni paritarie tra le persone nei processi di inclusione sociale: "Sono molto importanti gli incontri tra utenti che buttano fuori i loro pensieri e le loro proposte. È importante che ci sia responsabilità e dunque anche possibilità di sbagliare: le persone lavorano perché hanno bisogno di lavorare e imparano facendo. Servono risorse soprattutto per creare opportunità di apprendimento per le persone, supportarne le competenze. Gli stakeholders, vale a dire i gruppi di utenti e familiari, l'associazionismo, devono trovare nuove posizioni e sperimentare nuove relazioni per creare nuove opportunità di attività e quindi di apprendimento, loro possono avere maggiore capacità di sviluppare scambi di risorse rispetto ad un servizio. I public stakeholders devono essere più flessibili e personalizzati, come a Trieste si fa con il budget di salute. Ma bisogna scegliere, alla fine, in che settore indirizzare le risorse. E questo dipende da scelte politiche. Noi abbiamo avuto un decremento del numero di posti letto residenziali all'aumento dei budget di salute. Questo dipende anche dall'ascolto reale dei bisogni dei cittadini che il budget di salute ha imposto come metodo".

Roberto Mezzina apre la seconda sessione di relazioni introducendo i documenti

---

Renata Bracco, Roberto Mezzina, Pina Ridente, Paola Rucci, Elisa Zanella per il Gruppo Pil; in "L'inclusione sociale e lavorativa in salute mentale. Buone pratiche, ricerca empirica ed esperienze innovative promosse dalla rete AIRSaM", a cura di Raffaele Barone, Simone Bruschetta, Marco D'Alema, Franco Angeli, 2013

<sup>139</sup> Per una review si veda "The Capability Approach: a theoretical survey", di Ingrid Robeyns, Journal of Human Development Vol. 6, No. 1, March 2005

dell'Organizzazione Mondiale della Sanità rispetto alla connessione tra disagio mentale e lavoro: “la questione delle relazioni sociali è particolarmente importante oggi nel campo dell'inserimento lavorativo e la questione è riconosciuta dall'OMS; il Documento di Helsinki ha dedicato molta attenzione alla cura della salute mentale come fattore produttivo nei luoghi di lavoro. Queste considerazioni più che agli utenti... potrebbero essere applicate ai luoghi di lavoro di chi si occupa della cura”. Rispetto al tema degli interventi riporta una serie di dati: “Oggi in alcune ricerche si tende a rivalutare il "Laboratorio protetto" come approccio tradizionale per lavoratori sottocontrattualizzati, con poche competenze spendibili in un mercato ad alta innovazione tecnologica. Ma il laboratorio protetto non prepara molto bene e le persone tendono a rimanere nel ruolo di paziente, anche se secondo alcuni dati il 65% delle persone che lo attraversano tendono a sviluppare un movimento verso il lavoro retribuito. Poi però è molto importante la possibilità di avere adeguate opportunità nel lavoro. C'è il tema delle penalità finanziarie ricollegate alle possibilità di lavoro, è un “burden” che dobbiamo affrontare: la disoccupazione tra le persone con disturbo mentale resta del 90%, in confronto alla disoccupazione nelle persone con disabilità fisica che si attesta al 50%, le donne lavorano meno degli uomini, l'84% di esse è economicamente inattiva, solo il 14% delle persone con disturbi psichiatrici nel Regno Unito risulta essere in cerca di lavoro. Eppure abbiamo nei documenti ufficiali dichiarazioni molto alte: la “Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità” pone quello al lavoro come un diritto sostanziale; l'ultima relazione della “Commission On Social Determinant Of Health” dell'OMS ha dichiarato che il training vocazionale deve essere definitivamente riconnesso con il lavoro reale e produttivo. È chiaro che bisogna legare questi temi con ciò che abbiamo imparato dalla deistituzionalizzazione; il vocational training può nascondere sempre il rischio del ritorno all'ergoterapia”.

Secondo Roberto Colapietro, che fa riferimento all'esperienza della cooperazione triestina, “non solo procurare opportunità ma anche rendere le persone in grado di esercitare le proprie capacità, quindi si deve avere un servizio capace di stimolare piena inclusione e partecipazione in ogni aspetto della vita del paziente. Poi è importante dire che si parla del diritto a lavorare, non solo di una chance o di un'opportunità ma di un diritto, che quindi deve essere garantito dallo Stato, cosa che oggi non avviene. Il lavoro è la più importante via d'uscita dal circuito psichiatrico, perché c'è una relazione tra guarigione e cittadinanza, quindi dobbiamo pensare alla guarigione come a un processo sociale. (...) Il lavoro permette di essere un socio della cooperativa sociale, un reale cambiamento di stato dal ruolo di paziente, anche quando questo avviene nei servizi di psichiatria. (...) Il training è soprattutto una scoperta di sé, un'autoesplorazione: qui il lavoro è una chance che viene data al primo episodio di psicosi per sperimentare nuove vie nella propria vita e scoprire nuove parti di sé. non relazionata ad una visione pedagogica, per mettere alla prova le capacità ma ad una visione di esplorazione. È importante oggi tornare ad investire su questi aspetti, consapevoli che oggi bisogna aumentare il “capitale sociale”. Si può

sopravvivere alla crisi se i servizi diventano attrattori di risorse di capitale sociale”.

Su questo tema si sviluppa una prima parte di dibattito: secondo Emmenegger, rispetto alle tecniche tradizionali di inserimento lavorativo, l'impresa sociale permette naturalmente un rapporto di maggiore prossimità alle risorse del territorio. Parte del dibattito riguarda anche la questione dei “settings” e delle “tecniche” di inserimento lavorativo. Secondo Angelo Fioritti, l'Individual Placement Support è un approccio che non è in conflitto con l'impresa sociale, che è invece un programma più complessivo di approccio sociale alla realtà. Secondo Fioritti ci sono nell'IPS “valori guida espliciti: si tratta di attivare la soggettività dei partecipanti”. Secondo Emmenegger è maggiormente significativo riflettere su “che tipo di trasformazione ci aspettiamo; la sfida oggi è su come questi programmi possono impattare sulla società” (...) “Noi ci troviamo ogni giorno a scegliere da che parte stare, come progetto della società: quando un utente in inserimento lavorativo ci dice che non vuole più lo stipendio da svantaggiato ma vuole lo stipendio normale, noi in quel momento dobbiamo rinnovare la decisione su che tipo di società vogliamo, su che tipo di effetto vogliamo avere sulla società”. Roberto Colapietro torna a rimarcare le difficoltà in cui è stretta la cooperazione di inserimento lavorativo oggi con “la necessità di essere un business competitivo” e “i tagli delle amministrazioni pubbliche che non garantiscono più un ambito sicuro con cui stringere collaborazioni. Thoma Emmenegger torna a citare il progetto di Olinda sulla cittadinanza culturale e sociale come strumento di intervento sulla comunità non strettamente dipendente dai servizi pubblici ma orientato a rispondere ad altri bisogni, relativi alla “riabilitazione sociale e culturale, a lavorare per garantire un per accesso comunitario, attraverso la partecipazione” (...) “L'obiettivo è procurare strumenti per decodificare la realtà urbana, e la cultura del posto in cui si è cittadini. Lavorare a contatto con la cittadinanza, con un quartiere, una comunità, significa fare inclusione per gli utenti perché permette di fornire strumenti di interpretazione, comprensione trasformativa della realtà, una comprensione che poi ciascuno individualmente e collettivamente usa per contrastare i meccanismi di decontrattualizzazione” (...) “La cittadinanza non è uno stato ma un esercizio, un processo, in cui si agiscono contraddizioni e conflitti per creare un certo tipo di vita in una società e determinarla, valorizzando le differenze”. Mi sembra di cogliere qui un riferimento alle parole di Ota de Leonardis sull'impatto trasformativo che nel welfare italiano ha avuto il porsi la domanda “come deve funzionare un determinato servizio sociale per produrre giustizia?”. Sempre secondo Emmenegger, “il concetto di recovery serve a legare aspetti individuali ad aspetti collettivi riconnettendo questo legame alla dimensione organizzativa dei servizi; servizi che dovrebbero supportare le cooperative e aiutarle ad autosostenersi”.

Fioritti inizia la sua relazione dalla citazione dei contenuti della Legge 28/06/2012, n. 92, la cosiddetta Legge Fornero, la cui applicazione proprio in quel periodo sta iniziando a produrre effetti nel Dipartimento di Salute Mentale di Bologna e sta destando preoccupazioni da parte delle Associazioni di familiari locali: “Il ministro



Fornero ha ristretto la definizione di “Work” rispetto ai concetti contigui di Occupation ed Employment<sup>140</sup>, limitando il Work al lavoro strettamente produttivo e finalizzato in un tipo di organizzazione con caratteristiche molto precise; noi siamo in una fase in cui dobbiamo ripensare le nostre pratiche per adattarci ai cambiamenti complessivi del mondo del lavoro. In generale, conosciamo l'esistenza di un rapporto stretto e causale tra processi di istituzionalizzazione in psichiatria e andamento dei cicli produttivi ed economici: un tema indicato chiaramente da Basaglia nel 1972 e dimostrato, in modo non ancora mai smentito, da Richard Warner in “Recovery from Schizofrenia”. (...) “Il modello dell'Individual Placement Support trova radice in modelli di intervento anglosassone e noi stiamo tentando di in Italia di seguirne le prime sperimentazioni e di metterlo a regime come modalità operativa del servizio di inserimento lavorativo. Il tutto parte dalla constatazione che noi non possiamo

<sup>140</sup> I percorsi di inserimento socio riabilitativo a favore di persone disabili, meglio noti come “Borse Lavoro socio-terapeutiche” sono state ampiamente riformati dalla legge Legge 28/06/2012, n. 92 meglio nota come “Legge Fornero”. In Emilia Romagna le associazioni di familiari hanno più volte espresso preoccupazione per il fatto che la normativa dei tirocini così riformata non consente più di utilizzare le borse-lavoro come progetti di inserimento lavorativo prolungati nel tempo e stabilizzati. Per esempio nel Comune di Parma la protesta delle associazioni di familiari è stata raccolta dal Comune: “La legge Fornero ha escluso che possa essere mantenuta questa forma di occupazione, lasciando spazio solo a “tirocini formativi”, che per loro natura non danno agli interessati le stesse garanzie in termini di continuità dell'attività lavorativa e prevedono un numero di ore prefissato, quindi più ridotto per coloro che fanno il tempo pieno. La Regione si è adeguata alla nuova normativa, apportando integrazioni a quella precedente (che aveva dato buoni risultati), con la legge regionale n. 7 del 2013. L'entrata in vigore di tale normativa, delle delibere regionali attuative, nonché le ulteriori ed imminenti modifiche annunciate per gennaio, definiscono un diverso quadro normativo di riferimento, che prevede la trasformazione delle borse lavoro, appunto in tirocini formativi. (...) Tutte queste persone oggi percepiscono compensi sotto forma di contributi quantificati fra i 200 e i 400 euro, a seconda delle ore in cui sono impegnate. Comprensibile, dunque, che la questione della trasformazione di posizione lavorativa abbia creato un certo allarme fra gli interessati e i loro famigliari”. (da: “14.01.14 / FAMIGLIA E PERSONA. Borse lavoro, il Comune si impegna per mantenere gli inserimenti lavorativi”. Sito Web Istituzionale del Comune di Parma. <http://www.comune.parma.it/notizie/Borse-lavoro-il-Comune-si-impegna-per-mantenere-gli-inserimenti-lavorativi.aspx>). Secondo quanto riportato dal portale di approfondimento giuridico del Corriere della Sera.it dopo l'approvazione della Legge, “Il tirocinio ha una durata massima che non può essere superiore a: (...) 12 mesi nel caso in cui i soggetti beneficiari siano persone svantaggiate. Per “persone svantaggiate” si intendono gli invalidi (fisici, psichici e sensoriali, come ad esempio i non vedenti o i non udenti), le persone che hanno subito un periodo di ricovero in ospedali psichiatrici (anche giudiziari), le persone sottoposte a trattamenti psichiatrici, i tossicodipendenti, gli alcolisti, i minori di età in età lavorativa in situazioni di difficoltà familiare, i detenuti (e gli internati in istituti penitenziari), i condannati (e gli internati) ammessi alle misure alternative alla detenzione e al lavoro all'esterno, con l'esclusione dei soggetti portatori di handicap; 24 mesi nel caso di soggetti diversamente abili”. (da: “INSERIMENTO NEL MONDO DEL LAVORO”, Approfondimento su “Diritti e Risposte”, portale di informazione legale del Corriere della Sera.it [http://www.dirittierisposte.it/Schede/Lavoro-e-pensione/Inserimento-nel-mondo-del-lavoro/tirocini\\_e\\_stage\\_id1110310\\_art.aspx](http://www.dirittierisposte.it/Schede/Lavoro-e-pensione/Inserimento-nel-mondo-del-lavoro/tirocini_e_stage_id1110310_art.aspx)). In altri termini, la rigida definizione del “work”, come nelle parole di Fioritti viene definita l'azione della riforma Fornero, ha rotto un'abitudine invalsa in molti Dipartimenti di Salute Mentale locali: l'utilizzo delle borse-lavoro come strumento per ovviare alla carenza di posti di lavoro in libero mercati e di percorsi di inserimento lavorativo con sbocchi reali. Le borse-lavoro socio-occupazionali, come venivano definite, hanno avuto spesso una funzione di “stabilizzazione” e “compensazione” per percorsi assistenziali destinati ad utenti definiti “cronici” dai servizi, o con una rete di supporto familiare minima ma esistente: si tratta di soggetti tendenzialmente con poche competenze per affrontare un mercato del lavoro “reale” ma “stabilizzati” da percorsi meramente ambulatoriali sul lato dei servizi. Per questi utenti, la borsa-lavoro ha rappresentato per anni uno strumento ambivalente: da una parte occasione temporanea di uscita dall'ambiente domestico e dal sistema familiare, dall'altra luogo di prestazioni monotone e sottocontrattualizzate, molto simili all'ergoterapia manicomiale. L'effetto della legge, come si è visto negli anni seguenti, non è stato certo quello di avviare percorsi di cambiamento nelle dinamiche sviluppate da questo servizio, ma semplicemente quello di escludere una consistente fascia di utenti da qualsiasi ipotesi di attività fuori dal circuito psichiatrico e domestico, essendo essi diventati “inadatti” ad un vero tirocinio con caratteristiche di acquisizione reale di competenze e durata limitata.

definire a priori quali siano le competenze dell'utente sul mercato del lavoro. Quindi dobbiamo accompagnare l'utente nella ricerca e nell'esplorazione, senza prefigurare precedentemente quale debba essere il suo ruolo lavorativo e il suo contesto di inserimento. Questo modello implica l'accompagnamento dell'utente in un contesto di lavoro reale, con il supporto di un operatore; la funzione dell'operatore che fa supporto nel luogo di lavoro reale è quella di seguire individualmente l'utente e mediare tra lui e il contesto; nel modello anglosassone si direbbe: lavorare sul contesto in favore del "cliente". In Emilia Romagna abbiamo una grande rete di inserimenti lavorativi, laboratori protetti, ma stiamo iniziando solo ora ad esplorare come funziona. Nel primo studio europeo EQOLISE sull'IPS, il Dipartimento di Salute Mentale di Rimini è stato il sito italiano di sperimentazione; dalle conclusioni di Tom Burns<sup>141</sup> sembra che in generale la sperimentazione in Italia abbia ottenuto migliori risultati con gli utenti perché influisce il fatto che il sistema valoriale italiano leghi strettamente la titolarità dei diritti al possesso di un lavoro, cosa molto diversa dai paesi scandinavi, per esempio, dove un modello di welfare universalistico più forte produce quella che noi definiamo “benefit trap” e questo ha influito sul successo solo relativo di questa sperimentazione con gli utenti psichiatrici. La sperimentazione sull'IPS ha permesso di mettere in atto un modello di aiuto paritetico e non protetto da parte degli operatori, in contesti di lavoro reale: è emerso che il 55% degli utenti che hanno partecipato al progetto-pilota hanno trovato e mantenuto un lavoro. In Italia ha funzionato anche meglio che in Inghilterra, dal cui modello di social work questa pratica è nata, sempre per il diverso sistema valoriale che in Italia considera il lavoro come struttura portante del diritto di cittadinanza quindi implica la necessità di una risposta sociale per questo diritto, ma inoltre considera il lavoro una scelta richiesta per cooperare al benessere sociale, mentre nei paesi del Nord Europa in generale il benefit trap sembra dissuadere le persone prese in carico dalla ricerca attiva del lavoro e rende la comunità circostante meno disponibile a supportare questi processi. Il modello dell'IPS comporta una proposta integrata in cui far scegliere all'utente di cosa realmente vuole occuparsi; sono importanti i criteri di reclutamento dell'utenza rispetto all'IPS: si afferma il principio “zero esclusione”. Non c'è nelle linee guida alcuna esclusione rispetto a sintomi, uso di sostanze, difficoltà cognitive, ecc. Questo è molto importante perché nello staff clinico spesso ci sono criteri impliciti di esclusione. È importante isolare questi elementi per individuare gli altri limiti esterni, relativi ai contesti, per esempio il fatto che le persone possano continuare ad avere per esempio soldi dalla famiglia oppure temere di perdere la pensione. Il principio del modello comporta di negoziare direttamente tra questi tre soggetti: lavoratore, datore di lavoro e operatore occupazionale. In Emilia Romagna la tradizione di responsabilità sociale e la negoziazione con i lavoratori è normale, quindi siamo facilitati in questa sperimentazione”.

Thomas Emmenegger interviene dopo la relazione di Fioritti sviluppando un dibattito: “Secondo la nostra esperienza è la qualità del lavoro che è molto importante

---

<sup>141</sup> “IPS in Europe: the EQOLISE trial. - NCBI”, di T. Burns, International Review of Psychiatry. 2008 December

per la motivazione e la responsabilizzazione dall'utente. Chiedo se Fioritti ha qualche dato sulle relazioni tra qualità del lavoro e funzionamento dell'inserimento lavorativo"; Fioritti risponde: "attraverso l'IPS abbiamo appreso che le persone iniziano a fare il lavoro che gli piace: tutto il processo è orientato secondo le preferenze individuali. Le persone che per esempio hanno problemi con l'igiene personale, possono trovare molto giovamento lavorando nella pulizia dei cani. O le persone che invertono giorno e notte si trovano molto bene nel servizio notturno negli alberghi. Il fatto centrale è che l'operatore occupazionale deve seguire il paziente e le sue preferenze, non guidarlo". Emmenegger interviene nuovamente: "ma resta la domanda a proposito di qual'è l'influenza che l'IPS ha sul contesto. Il concetto di economia sociale è un po' diverso rispetto all'IPS, che è un modello tecnico centrato sull'individualità. Bisognerebbe trovare un'integrazione tra questi due modelli". Secondo Fioritti "il cambiamento sta nel fatto che è il trasferimento di conoscenze che promuove il training, cambia il rapporto tra trainer e trainee".

Ciò che mi ha colpito della relazione e degli interventi di Emmenegger è stato in prima battuta l'accento posto sull'aspetto "politico" della cooperazione sociale: l'impatto trasformativo sul contesto e il legame tra processi collettivi e individuali mi sono sembrati un tratto caratteristico della sua impostazione durante il convegno. Ho ritrovato ulteriori elementi relativi a questo approccio nel racconto di Thomas Emmenegger pubblicato nel 2002 su "Una Città", che riporto in appendice (Si veda il Documento n.16).

## *2. Il progetto di riqualificazione territoriale*

Ho visitato il Paolo Pini di Milano per la prima volta nel novembre del 2013. Su suggerimento di Ota De Leonardis avevo contattato Raffaele Monteleone per chiedergli di fare da relatore ad un evento sull'impresa sociale all'interno della Settimana della Salute Mentale di Modena del 2013. La disponibilità e la competenza di Raffaele sono state un tratto costante della nostra collaborazione: oltre ad organizzare la mia ospitalità nel novembre del 2013 e discutere con me del progetto di ricerca che andavo sviluppando, ha organizzato l'incontro con il gruppo di associazioni di utenti e familiari modenesi del marzo del 2014 ed ha accettato di venire a svolgere una giornata di formazione a Modena nel 2015 per il progetto "Verso l'impresa sociale" che l'Associazione di familiari modenesi ha intrapreso quell'anno. Più volte, in queste occasioni, ha espresso la necessità di lavorare per una "gemmazione" dell'impresa sociale e per sviluppare una rete di confronto attiva sul tema attraverso le varie esperienze che in Italia provano a sperimentarsi in questo ambito. Proprio questi incontri sono stati l'humus del progetto "Verso l'impresa sociale" che l'associazione Insieme a noi ha iniziato a sviluppare dal 2015, durante il quale la consulenza di Raffaele è rimasta molto importante, fino a sviluppare un ulteriore incontro di formazione nel maggio del 2016. La necessità di concentrare tempo ed energie in questo nuovo progetto ha reso per me problematico

l'approfondimento dell'esperienza della Cooperativa e dell'Associazione Olinda; un ulteriore momento di incontro presso il Paolo Pini di Milano, che ha coinvolto una nutrita rappresentanza dell'associazione Insieme a noi, si è svolto nel marzo del 2016; in quella occasione Toni Restelli, Valentina Milano e gli altri cooperanti di Olinda sono stati disponibili e competenti nel rispondere alle mie domande e a quelle del gruppo; avevo chiesto a Valentina Milano di rispondere ad ulteriori domande dopo il viaggio ma nel giugno 2016 anche lei ha lasciato la cooperativa. Credo che sarebbe molto importante, ai fini della mia ricerca, conoscere le opinioni e le elaborazioni di Raffaele e Valentina sul contesto dal quale sono usciti (cosa che in parte è avvenuta quando ho incontrato Raffaele nella formazione del maggio 2016, ma solo marginalmente data la focalizzazione del nostro incontro su altri temi e obiettivi, maggiormente legati alla realtà di Modena che aveva richiesto la formazione) tuttavia non sono riuscito a dirimere la questione metodologica su come “trattare” le loro opinioni e alla fine non mi sono risolto a chiederne: per fornire una rappresentazione corretta del contesto pensavo che avrei dovuto avere, nel frattempo, un contraltare “interno” alla realtà indagata con cui commisurare ipotesi e impressioni; la conoscenza solo recente che ho avuto modo di fare con Toni Restelli, altrettanto competente e disponibile degli altri due, non mi ha ancora consentito di sviluppare quel livello di fiducia e conoscenza indispensabile per il ruolo di gatekeeper di un'etnografia “scoperta”. Le pagine che seguono, dunque, sono il tentativo di restituire una prima descrizione di questa esperienza; la conoscenza di essa ha aperto ulteriori sviluppi progettuali alla mia ricerca e alla mia pratica all'interno dell'associazione Insieme a noi di Modena, tuttavia delle domande restano inevitabilmente aperte o ancora poco precisamente formulate. Consultando il bilancio sociale della Cooperativa Olinda relativo all'anno 2012, a pagina 10 si legge: “Spesso in passato ci si è trovati di fronte alla difficoltà di includere le professionalità in modo stabile nel progetto e in quest'ottica si è cercato di fare ricorso a consulenze stagionali ed alla formazione professionale”; forse anche nel 2016 questa criticità non è risolta: il turn over degli operatori, la difficoltà ad offrire una possibilità stabile di impiego e di inquadramento contrattuale per chi ha una grande professionalità dal punto di vista della gestione, della ricerca e della progettazione, sono probabilmente ancora problemi reali con cui quest'esperienza deve fare i conti per potersi permettere continuità e sviluppo.

Il bilancio sociale redatto nel 2013 costituisce un utile strumento per approcciarsi al tessuto vivo di questa progettualità: esso raccoglie e sistematizza una serie ampia di descrizioni, valutazioni e analisi sull'andamento della Cooperativa negli anni 2011 e 2012. Il metodo di costruzione del bilancio sociale è stato sviluppato, oltre che attraverso l'analisi dei bilanci economici, seguendo un percorso partecipativo di rilevazione e confronto tra i diversi settori della cooperativa e i vari gruppi di lavoratori in essa impegnati; come recita la nota metodologica, “un coordinatore (dell'amministrazione) ha fissato incontri, raccolto ed organizzato le informazioni in modo da porre in evidenza le idee, il lavoro ed i risultati dell'anno in esame”. Nella

parte seguente utilizzerò ampiamente informazioni raccolte dal documento, che mi è stato consegnato da Raffaele Monteleone. Il bilancio sociale inizia riportando l'origine pratica culturale del luogo: "Il nome di Olinda incarna l'idea scritta da un grande scrittore italiano, Italo Calvino, nel suo libro dal titolo "Le Città invisibili". Olinda è una città che cresce dal centro in modo concentrico, come gli alberi, così da non avere periferie. (...) Sono le idee che hanno portato all'origine di Olinda: trovare forme di promozione delle capacità degli individui residenti nel manicomio, aprire un luogo chiuso e fare in modo che le persone iniziassero a generare scambi sociali, relazioni e cambiamento. Desiderio di portare fuori ciò che per troppo tempo è stato nascosto e segregato e portare dentro la città. Lavoriamo nell'ex Ospedale Psichiatrico di Milano dall'inizio degli anni '90, nel cuore del processo di de-istituzionalizzazione dei manicomi che si viveva in quegli anni, in seguito alla legge Basaglia del '78 (gli ultimi ricoveri a Milano sono avvenuti nel 1991). L'obiettivo era ridare valore sia alle persone che ai contesti per ricostruire le condizioni sia materiali che di diritto della cittadinanza sociale. All'interno di questo scenario, nel 1996 è nata un'associazione di volontariato, Olinda, e successivamente nel 1998 una cooperativa sociale finalizzata all'inserimento lavorativo di persone svantaggiate, La Fabbrica di Olinda. Nel nostro agire portiamo avanti una specifica idea di impresa sociale, l'inclusione sociale di persone con problemi psichici rappresenta l'obiettivo principale del nostro progetto, che a sua volta diventa volano di riabilitazione della città. Questo, attraverso il ruolo centrale delle attività culturali e la gestione di esercizi pubblici che vivono in forte sinergia fra di loro. Con il passare degli anni l'esperienza ci ha insegnato che le buone pratiche e le buone idee assumono una valenza pubblica solo se un settore alimenta l'altro. Secondo noi la cultura detiene un ruolo centrale nel rafforzare i progetti di coesione sociale, inclusione sociale e dinamiche di sviluppo locale grazie alla sua forza di attrazione e alla sua capacità comunicativa. Essa è in grado di operare la trasformazione di condizioni iniziali negative (vedi l'isolamento delle persone, il manicomio come luogo di esclusione, e il contesto locale privo di iniziative) in opportunità di sviluppo sia del contesto stesso che delle persone".

Come è già emerso dalle parole di Emmenegger, la questione del lavoro con le periferie, la riqualificazione urbana, l'azione "politica" sul contesto sono tratti fondamentali all'origine di questa iniziativa. In questo senso assume grande rilevanza la proiezione delle attività di Olinda verso il "pubblico", vale a dire verso la cittadinanza esterna al mondo della sapute mentale; lo strumento principale di questa apertura è la cultura, intesa sia come prodotto culturale da offrire attraverso la programmazione delle iniziative, sia come strumento di costruzione di relazioni e di progettualità interne, ambito di lavoro e di sperimentazione sociale: "le iniziative culturali sono parte integrante dei progetti promossi da Olinda, come strumento per comunicare alla città il cambiamento avvenuto nell'ex ospedale psichiatrico". Gli "esercizi pubblici" attraverso cui si svolge l'attività economica di Olinda sono oggi il Bar, il Ristorante, l'Ostello, il Teatro ed il Catering, le cui licenze sono state concesse

dal Comune di Milano man mano che gli stabili venivano sottoposti ad un processo di “rigenerazione” graduale e stratificato. L'assegnazione dei luoghi da parte degli Enti Pubblici proprietari, che sono l'Azienda USSL e l'Ospedale Niguarda, è avvenuta anch'essa gradualmente attraverso successive convenzioni e contratti di comodato. Il primo documento è del 1996: “con la Delibera G.R. n. 23206 del 20 dicembre 1996, la Giunta Regionale approva il progetto di superamento dell'ex Ospedale Psichiatrico Paolo Pini e definisce nel punto 3.d) che “i progetti prevedono l'apertura dell'area alla fruizione da parte della città, attraverso la realizzazione di iniziative produttive, sociali, culturali e ricreative”. L'anno successivo, con Delibera Azienda USSL n. 37 del 17 giugno 1997 n. 613, si definisce l'avvio dei progetti culturali sull'area del Paolo Pini. L'Associazione Olinda promuove nel 1998, come previsto dalla delibera della G.R. n. 23206 e ripreso dalla convenzione con USSL n.37, la costituzione della Cooperativa Sociale La Fabbrica di Olinda”.

L'apertura degli spazi alla cittadinanza avviene dunque in un momento in cui ancora l'Ospedale Psichiatrico è attivo: il “cancello aperto”, che permette alle attività commerciali di funzionare per la cittadinanza è un importante dispositivo di destrutturazione dell'istituto manicomiale. Lo sviluppo dell'imprenditorialità sociale avviene attraverso un percorso contestuale e parallelo sia di deistituzionalizzazione sia di apertura alla cittadinanza: i due fuochi del processo procedono in sinergia e l'uno è strumento fondamentale per lo sviluppo dell'altro. La focalizzazione principale della progettualità della cooperativa negli anni 2011 e 2012 riguarda la sperimentazione in ambito culturale: attraverso la sinergia tra teatro e complesso di attività destinate all'accoglienza, la cooperativa scommette sulla possibilità di impiantare un modello innovativo di integrazione tra i laboratori artistici, anche residenziali, e la promozione di eventi aperti al pubblico; si tratta in pratica dell'ipotesi di impiantare un'impresa culturale innovativa fondata sulla coabitazione, la disponibilità di spazi di organizzazione innovativa e di sperimentazione, che permetta anche il quotidiano scambio tra attori delle compagnie teatrali, soci lavoratori e persone che frequentano i vari percorsi di inserimento destinati a fasce deboli o marginali della società. La proposta risulta essere competitiva anche dal punto di vista del settore culturale milanese: la partecipazione della Cooperativa ad alcuni importanti premi destinati ad iniziative teatrali dimostra la presenza di una reale capacità di sviluppo in questa direzione.

Secondo lo Statuto l'oggetto sociale della cooperativa è declinato in modo ampio:

- “Oggetto della cooperativa sono le attività di seguito indicate da svolgersi valendosi principalmente dell'attività dei soci cooperatori e delle persone considerate svantaggiate a norma dell'art. 4 della legge 8 novembre 1991 n. 381 e specificatamente le seguenti:
- gestione di corsi di formazione professionale rivolti a giovani e adulti, con particolare attenzione a soggetti in condizione di svantaggio sociale;
  - produzione ed erogazione di beni e servizi nei campi dell'arte, della cultura, dello spettacolo, dell'informazione, dell'animazione e formazione sociale, del tempo libero e

dello sport;

- l'organizzazione di incontri e feste ed in genere di attività aggregative per i giovani mirate al loro benessere psichico e mentale anche in esercizi pubblici;
- la produzione e l'organizzazione di attività musicali e teatrali;
- commercializzazione di libri, prodotti cartacei, audiovisivi, prodotti di editoria musicale e multimediali;
- erogazione di servizi nell'area dell'editoria, dell'informatica e della telematica;
- attività nell'area della ristorazione: gestione mense, catering, bar, birrerie, trattorie e luoghi di ritrovo pubblici;
- attività nei settori del turismo e agriturismo, gestione di alberghi, foresterie, ostelli;
- attività nell'area delle coltivazioni ortofrutticole e florovivaistiche e dell'allevamento, compresa la commercializzazione, anche previa confezione e trasformazione, dei prodotti ottenuti dalle attività suddette;
- attività di manutenzione, imbiancatura ed altri lavori diversi in appartamenti, uffici e stabili civili;
- pulizia e custodia, servizio di portineria di stabili civili e industriali;
- pulizia e custodia di parchi e luoghi pubblici;
- servizi di piccola e media distribuzione: autotrasporto merci in conto terzi, servizi di "pony express", consegna a domicilio;
- attività artigianali varie, produzione, lavorazione e commercializzazione di manufatti in genere, sia in proprio che per conto terzi;
- ideazione, costruzione, riparazione e restauro di mobili, progettazione e realizzazione di modelli in legno, nonché ausili fisioterapici;
- attività di equitazione e custodia di animali;
- riparazione, manutenzione, noleggio, commercializzazione di biciclette;
- traslochi, recupero e commercializzazione di oggetti usati e di antiquariato;
- raccolta, sgombero, riciclaggio rifiuti e servizi di riqualificazione ambientale;
- attività nell'area del benessere corporeo, gestione di saloni di bellezza, compresa la commercializzazione di prodotti.

La "gestione di corsi di formazione professionale" è finalizzata all'inserimento delle persone svantaggiate nello svolgimento delle attività di lavoro sopra previste".

Questa declinazione “ampia” delle possibili attività della cooperativa ha permesso negli anni una significativa evoluzione e diversificazione dei progetti e delle attività: nell'ultimo nostro incontro Toni Restelli mi racconta di come abbiano dovuto constatare la scarsa vivacità del laboratorio di falegnameria e della libreria, due delle prime attività promosse dalla cooperativa, e di come il gruppo abbia dovuto rifunzionalizzare risorse materiali, umane e spaziali attuando il “colpo” con i lavoratori che erano “affezionati” all'attività: è stato un momento molto importante per tutti quello di riuscire a far collimare collettivamente una valutazione di opportunità economica con l'aspetto relazionale e umano che si era sviluppato e sedimentato attorno ad una specifica attività.

Nella cooperativa, infatti, “ognuno vale uno” come mi dice subito Raffaele Monteleone quando gli chiedo che tipo di processo si è dovuto attraversare per costruire un modello organizzativo e decisionale capace di stimolare l'autonomia degli utenti. “Questo è stato il principale strumento emancipativo: le decisioni vanno prese insieme ed è responsabilità di tutti che le cose funzionino”. Proseguendo la

conversazione su questi temi, svoltasi durante il nostro primo incontro, capisco però che questo principio, per quanto possa essere risultato “rivoluzionario” quando si sono avviate le prime attività, ed era presente un unico livello assembleare in cui le decisioni venivano socializzate e assunte, diventa di più difficile applicazione quando le attività si differenziano, i livelli organizzativi si complessificano e gli ambiti di progettazione, amministrazione e gestione, tendono a separarsi e specializzarsi, rischiando di non collimare più precisamente con il tessuto effettivo della pratica quotidiana. Nel bilancio sociale trovo una notazione che riconferma la problematicità di questo processo: “L’equipe direttiva del Bar-Ristorante (definita in seguito Micro-equipe), da settembre in poi, si è data una nuova organizzazione e divisione dei compiti sulla base del primo anno di lavoro e della valutazione dei punti forti e deboli e sulla base della scelta di una persona (responsabile dei catering) di lasciare la Cooperativa. L’obiettivo è stato migliorare comunicazione ed efficienza sia nella stesura dei turni che nel lavoro quotidiano al Puccini, sui catering o allo Jodok. C’è stata in particolare una redistribuzione dei compiti ed una divisione di aree di responsabilità con l’intento però di non creare steccati interni. Altro obiettivo perseguito è stato quello di far emergere le problematiche a monte delle cose, cioè nel momento di programmazione e non a valle durante gli eventi. Questo deve portare ad un maggiore capacità di confronto costruttivo per poter migliorare anche la produttività delle ore lavoro. Rimane molto importante ed anche oneroso il lavoro della micro-equipe dal punto di vista educativo, lavoro svolto sul campo e gestito anche in raccordo con gli inserimenti lavorativi. La sfida è ancora quella di creare nel tempo un gruppo coeso e coordinato all’interno della Micro-equipe direttiva del Bar-Ristorante con una divisione di mansioni e responsabilità e che l’amministrazione partecipi a questo processo, entrando direttamente nelle riunioni e prendendo parte alle analisi ed alle decisioni. Le difficoltà prevedibili stanno nell’amalgama e nell’età media abbastanza bassa della micro”. Sembra che il gruppo di cooperanti riconosca il rischio di un distacco tra gli ambiti decisionali della micro-equipe del Bar e l’amministrazione generale: il problema che emerge è come fare in modo che la micro-equipe, concentrata su un problema specifico, possa essere consapevole e coinvolta rispetto al livello generale di assunzione delle decisioni; solo questo permette di compiere a pieno quel lavoro di “responsabilizzazione” possibile se le contraddizioni organizzative ed educative vengono affrontate in sede di programmazione e non solo nello svolgimento della quotidianità. È interessante notare che, secondo il bilancio sociale, l’anno 2012 sia anche quello in cui si investe sul rafforzamento, in termini di organizzazione e risorse, del gruppo di progettazione: una specializzazione interna delle funzioni della cooperativa che però sembra puntare alla crescita della condivisione e del dibattito interno: evidentemente chi si occupa di progettazione in senso partecipato assume questa responsabilità come metodo di lavoro e ne opera la messa in atto in modo sistematico e strutturato: “L’obiettivo è stato quello di una migliore e maggiore ricerca di bandi e finanziamenti, sia per l’inserimento lavorativo, sia per la cultura e sia per progetti di impresa sociale o progetti speciali. Per questo si è affinata l’organizzazione e la divisione dei compiti,



aumentando anche molto la comunicazione interna e il lavoro in gruppo. In un momento di contesto economico difficile come questo in cui le risorse a disposizione per progettare sono sempre meno, è necessario rafforzare l'investimento in quantità e qualità della capacità progettuale di Olinda. Ovviamente tale progettualità non è qualcosa di esclusivo delle persone dell'equipe progettuale, ma cui anche altri lavoratori partecipano per la parte di propria competenza ed in raccordo con l'equipe". La necessità di implementare e sviluppare i percorsi partecipativi torna più volte nel bilancio sociale 2012: "Per quanto concerne i collaboratori, nel 2012 si è cercato di lavorare ad un affinamento ed una divisione dei compiti e delle responsabilità all'interno della micro-equipe del bar, tenendo anche conto del fatto che una persona (responsabile dei catering) si è dimessa. Rimane ancora da fare dal punto di vista della comunicazione interna, e della divisione delle responsabilità. Migliore organizzazione e coordinamento deve poter dire, alla fine, una migliore efficienza ed efficacia con miglior controllo dei costi sia di personale che di approvvigionamenti, argomento cruciale in un contesto economico così difficile".

Rispetto all'andamento produttivo, dal bilancio 2012 risultano impegnate 10 persone come lavoratori svantaggiati (di cui 6 part time e 4 tempo pieno), 10 soci collaboratori con contratto di coordinazione, 11 collaboratori coordinati non soci, 12 tirocinanti e 1 lavoratore normodotato part time; in un caso si è verificato un passaggio della stessa persona dallo status di lavoratore svantaggiato verso quello di dipendente a tutti gli effetti. "Nel 2012 si è continuato a perseguire diversi obiettivi su vari livelli, com'è logico in un'organizzazione sempre più complessa ed ampia come La Fabbrica di Olinda. Si è lavorato per un buon equilibrio economico nelle attività ordinarie, nonostante un contesto economico e sociale non proprio favorevole e, dati alla mano, la Cooperativa ha tenuto abbastanza bene nel fatturato totale (calo del 6% circa), con alcuni settori in crescita (catering) ed altri in decrescita (Mezzogiorno e Convenzione con Niguarda) soprattutto per motivi di tagli di spesa degli Enti Pubblici". La convenzione con il Servizio di Salute Mentale dell'Ospedale Niguarda è stato per i primi anni di vita della cooperativa un'importante fonte di introito; ecco come viene raccontata nel Bilancio Sociale: "all'interno dell'Ostello, uno dei 4 settori attivi della Cooperativa, vivono 2 persone in carico al Dipartimento di Salute Mentale dell'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda. Tra essa e la cooperativa intercorre una convenzione rinnovata di anno in anno in cui Olinda si impegna a collaborare nella cura dei pazienti, garantendo: a) il vitto; b) il servizio lavanderia; c) l'ordine e la manutenzione degli arredi; d) il supporto assistenziale alla persona (il controllo e la pulizia personale dei pazienti, il controllo del vestiario, il controllo dell'assunzione dei pasti, ecc.); e) la supervisione e l'accompagnamento dei pazienti alle attività terapeutiche svolte in collaborazione col personale del Dipartimento di Salute Mentale dell'Azienda. Queste persone hanno la loro abitazione in stanze singole dell'Ostello, ma non lavorano presso la Cooperativa, se non in forma molto ridotta e delimitata (in particolare solo uno è sotto contratto dal 2009 a tempo indeterminato). Essi vivono la realtà quotidiana molto da vicino ed interagiscono con tutti i tipi di

soggetti che entrano in contatto con Olinda. Vengono inoltre coinvolti nelle attività sociali e culturali, negli eventi, nelle altre realtà sociali che operano dentro l'Ex Ospedale Psichiatrico Paolo Pini. Importante sono pure le attività ricreative (ad esempio giorni di vacanze in luoghi di villeggiatura) che gli operatori dell'Ostello organizzano per i 5 signori ed il cui obiettivo è quello di aumentare la qualità delle vite di queste persone. Il progetto esiste ormai da molti anni e permette di sperimentare in maniera innovativa una riqualificazione abitativa, sociale ed in parte lavorativa delle 2 persone coinvolte. Essi infatti diventano protagonisti in un mondo complesso come quello di Olinda che comprende attività economiche diverse, attività culturali molto diverse tra loro per genere e portata e permette loro di essere protagonisti delle dinamiche sociali di un luogo molto frequentato. Inoltre vivono all'interno di un Parco molto grande e pieno di attività interessanti condotte da Associazioni del territorio (come ad esempio Il Giardino degli Aromi e Museo d'Arte Paolo Pini). I risultati ottenuti sono di ottimo livello, sotto tutti i punti di vista, anche se l'Azienda Ospedaliera Niguarda ha rinnovato per il 2012 la convenzione solo per 2 persone a causa dei forti tagli di spesa orizzontali degli Enti Pubblici. In realtà, infatti, anche il rinnovo parziale è un riconoscimento importante per il lavoro svolto negli anni passati e per i risultati ottenuti (a volte perfino insperati)". Le conseguenze dei tagli sono state molto pesanti sul bilancio della cooperativa: "Per OstelloOlinda i ricavi dell'esercizio 2012 sono diminuiti di circa il 26 %, da 231.789 nel 2011 a 171.737 nel 2012. Questo risultato è conseguenza di una forte diminuzione dei ricavi legati alla Convenzione con l'Azienda Ospedaliera Niguarda, tali ricavi sono passati dai 105.000 € del 2010 ai 92.000 € del 2011 fino a 32.347 € per il 2012. Per quanto riguarda l'attività di affittacamere a partire dal 2010 si può rilevare un andamento discontinuo, si è infatti passati da 110.000 € di incassi del 2010 a 135.000 € del 2011, per scendere di nuovo a 128.000 € nel 2012. Dal punto di vista degli ospiti fissi legati da una Convenzione con l'Azienda Ospedaliera Niguarda si è avuta la presenza di 5 persone fino all'autunno 2010. Con l'autunno è stata attuata, in stretta collaborazione con i servizi di riferimento, un percorso di graduale uscita di quegli ospiti ritenuti in grado di potersi adattare a strutture esterne all'Ostello. Per questo, a ottobre 2011, la prima delle cinque persone ha lasciato l'ostello senza che il suo posto venisse di nuovo occupato da un utente di Niguarda. Stessa cosa è avvenuta per due altre persone a partire dal mese di dicembre. Queste situazioni in uscita giustificano il minor ricavo proveniente dalla Convenzione con Niguarda".

La riduzione drastica della convenzione con l'ospedale Niguarda ha gravemente messo in difficoltà la cooperativa, rivelandone un elemento di debolezza collegato al funzionamento complessivo della presa in carico socio-sanitaria del territorio: la scarsa integrazione di sociale e sanitario fa in modo che la presa in carico dei pazienti, anche per quanto dovrebbe riguardare le politiche abitative, resti in capo alle aziende ospedaliere, favorendo un'impostazione dei percorsi di cura su cui prospera un processo di "sanitarizzazione" dei bisogni, che si concretizza nella crescita esponenziale di un mercato di "posti letto" in luoghi istituzionali ad alta

caratterizzazione sanitaria. Il tentativo di Olinda, attraverso la convenzione, era stato quello di “spostare” l'asse dell'intervento, rispetto ad un piccolo gruppo di utenti, dal “sanitario” al “sociale”, riconvertendo un nucleo di risorse di cui però è restata non intaccata la natura “amministrativa” prettamente sanitaria. Sembra però che la limitatezza numerica e istituzionale di questa esperienza, congiunta al fatto che essa non abbia creato attorno a sé la capacità di mobilitare gruppi di pressione e cambiamento istituzionale, ne abbiano reso debole la tenuta. Questa debolezza sembra riconnessa ad un limite più generale che emerge dal bilancio sociale e dal mio incontro con l'esperienza: non sembra che Olinda, né come Associazione né come Cooperativa, sia riuscita a costruire, a fianco al rapporto di “convenzioni” e “cessioni di comodati” rispetto alle AUSL e alle Aziende Ospedaliere, una contestuale capacità di pressione istituzionale per favorire una trasformazione delle dinamiche organizzative e amministrative che presiedono alla gestione dei percorsi assistenziali, di cura e di presa in carico. Se si esclude il significativo impulso creato da Olinda al superamento dell'istituto manicomiale, sembra che le logiche dei servizi locali di salute mentale non abbiano avuto in Olinda un successivo motore che promuovesse un costante contrasto alle dinamiche di istituzionalizzazione: è significativo in questo senso che, nei vari discorsi intrattenuti con i protagonisti dell'esperienza, non ho colto alcun accenno all'esistenza di utenti e familiari organizzati in gruppi di pressione legati alla vita della cooperativa. Il legame con le istituzioni pubbliche è rimasto di tipo “consensuale” e solo limitato ai termini per cui la Cooperativa ha fruito di contratti di locazione di spazi o svolto prestazioni per conto dei sistemi sanitari: per quanto la Cooperativa abbia realizzato al proprio interno un dispositivo che tende a sviluppare forme avanzate di interlocuzione tra le figure di operatori, utenti e famiglie, questa capacità di interlocuzione non è stata utilizzata come forza per promuovere all'esterno una contrattualità rispetto al funzionamento delle istituzioni sanitarie. Il rapporto con il Centro Diurno di via Litta Modignani del Dipartimento di Salute Mentale – A.O. Niguarda Ca' Granda rappresenta un altro ambito in cui si esprime il tentativo di svolgere una funzione trasformativa rispetto ai servizi: il progetto “Le mani in pasta”, iniziato nel 2012, rappresenta un tentativo di destrutturare un “oggetto istituzionale” (la cronicità costruita nel centro diurno) attraverso l'introduzione di un principio consolidato dell'impresa sociale, vale a dire la redistribuzione della ricchezza prodotta. Resta però inapplicato il principio di una testa che vale un voto: gli utenti del centro diurno locale non hanno prodotto un cambiamento complessivo del suo andamento dato che, quando nel 2016 Toni Restelli mi parla dell'andamento di questo progetto, mi dice che è rimasto l'unico sviluppo sperimentale che risponde a questo principio.

Ben altro è stato l'impegno della Cooperativa nel creare momenti di interlocuzione rispetto alla società civile: a partire dal Festival Estivo “Da vicino nessuno è normale” fino alle numerose iniziative culturali realizzate attraverso le tante compagnie ospitate presso il teatro La Cucina, considerando anche il film “Effetto Thioro” del 2012, la cultura è stata lo strumento principale di comunicazione con

l'esterno e di coinvolgimento di settori importanti di sensibilità cittadina sulle tematiche di inclusione sociale promosse dalla Cooperativa. Gli eventi pubblici sono anche un momento di coinvolgimento nella vita associativa di chi orbita attorno alle attività di riqualificazione territoriale, dei volontari del quartiere, delle varie persone che non aderiscono alla cooperativa ma sono legate dal percorso di sviluppo e dalla motivazioni politiche di essa: gran parte delle lavoro in questa occasioni è reso possibile dalla numerosa presenza di volontari. La questione della cultura rientra nell'ambito del principio utilizzato dall'esperienza di Olinda per “rendere pubbliche le contraddizioni”: sempre nel bilancio sociale si dice che “Abbiamo scelto di investire molto negli esercizi pubblici e nelle attività culturali per rendere visibili e sostenibili le contraddizioni. Metterle in scena ogni giorno senza rimuoverle o negarle. Abbiamo cercato percorsi pratici per rendere le contraddizioni private, interne ad un settore estremamente ristretto come quello della psichiatria, in questioni pubbliche rese visibili e discutibili collettivamente”. Quando ho parlato con alcuni cooperanti impegnati nella gestione dell'Ostello in occasione del mio ultimo viaggio, un cooperante mi ha detto: “noi quando riceviamo gli ospiti non raccontiamo più la storia della Cooperativa e non facciamo più riferimento al mondo della salute mentale per presentarci”. Colgo in questo episodio una possibile contraddizione: il coinvolgimento di esterni è fortemente legato alla mobilitazione sui temi della deistituzionalizzazione ma d'altra parte la necessità di essere competitivi sul mercato viene in parte interpretata come un vettore di sradicamento dalla storia e dai processi politici di cui la cooperativa è stata soggetto. Mi sembra di cogliere in questa dinamica contraddittoria un nucleo da indagare maggiormente, relativo al ruolo che la Cooperativa assume rispetto al sistema dei Servizi e alla comunità locale circostante: la volontà di rimettere sulla piazza pubblica del mercato le persone sottocontrattualizzate, di creare spazi di ricontrattualizzazione attraverso l'attività economica, sembra in questo momento non coincidere con l'eccessivo legame di dipendenza rimasto nei confronti delle convenzioni del servizio; d'altra parte la spinta “politica” sul terreno della deistituzionalizzazione non sembra essere continuata non sembra essere continuata come pratica di azione e mobilitazione di fronte alle nuove forme di istituzionalizzazione in agguato nei nuovi modelli di governance del welfare mix lombardo. Il discorso “politico”, il cui eco rimane nei momenti culturali e aggregativi, tende a scomparire nelle attività che evidentemente vengono interpretate come prettamente “economiche”, probabilmente in virtù della volontà di rendere effettivamente appetibili quei servizi che rendono possibile la competitività del progetto.

La spinta che ho individuato come più “politica” del progetto, vale a dire quella che riguarda l'intervento territoriale e l'azione di integrazione sociale a vantaggio delle fasce deboli e marginali del quartiere Comasina, emerge chiaramente da più punti del bilancio sociale. In particolare il progetto “Public Bridges”, con l'intervento in esso contemplato definito “Piazza Pubblica”, sembrano mettere al centro l'attenzione alla comunità locale, con un'interazione tra sviluppo di spazi di partecipazione, emersione

di richieste relativi a risorse e servizi nella prossimità, facilitazione di percorsi di integrazione sociale e lavorativa, apertura di spazi di aggregazione e socializzazione culturale. Il progetto Public Bridges ha l'obiettivo di "1. sostenere e incentivare processi d'integrazione degli individui e dei nuclei familiari nei contesti della quotidianità; 2. generare luoghi e processi sociali integranti quale risorsa comune per reggere situazioni incoerenti, tensioni e conflitti. Allo stesso tempo si vuol dare risposta ad alcuni bisogni della comunità attraverso le azioni come:

- richiesta di risorse e servizi nella prossimità
- superamento dell'isolamento, aumento della mobilità e dell'accessibilità al resto della città
- risposte alla vulnerabilità di alcuni gruppi specifici, quali minori e adolescenti; immigrati stranieri; famiglie giovani di recente costituzione; anziani. Per far questo le risorse sono la presenza di un denso e attivo tessuto associativo, la disponibilità di spazi da riqualificare e riconsegnare ad usi sociali e la presenza di progetti pubblici e privati di trasformazione territoriale. Nel dettaglio le azioni da sviluppare sono due: Percorsi di autonomia e Piazza Pubblica. Nell'azione "Percorsi di autonomia", la cooperativa cerca di migliorare l'impianto già esistente che si occupa di inserimento nel mondo del lavoro di persone con disagio, con una importante strategia di rete con gli altri soggetti coinvolti, una maggiore attenzione a beneficiari che non hanno altro tipo di opportunità (per esempio pazienti della psichiatria senza invalidità civile che non possono usufruire della legge 68/99) e la costruzione di un gruppo di lavoro intersettoriale all'interno della cooperativa. Nell'azione "Piazza Pubblica" si vuole promuovere un utilizzo "vivace" dello spazio del Pini, partendo dalla piazza di fronte al Bar ristorante, in prossimità dell'entrata dal cancello giallo. L'obiettivo è fare in modo che le attività aggregative e di partecipazione attiva si svolgano durante tutto l'anno, soprattutto nei mesi invernali, quando il quartiere non offre alternative. La strategia della partecipazione attiva, ha come obiettivo far provare un senso di appartenenza al Pini e ai suoi spazi da parte degli abitanti del quartiere". Questo progetto, finanziato da una Fondazione Bancaria, contempla tra i suoi soggetti proponenti le istituzioni pubbliche (Servizi Sociali del Comune di Milano) e il tessuto associativo che opera nel Paolo Pini contestualmente ad Olinda; il ruolo con cui viene considerata la comunità del quartiere costituisce un oggetto denso che sarebbe ulteriormente da indegare: la portata del processo "partecipativo" messo in atto da questo progetto può dare delle indicazioni rispetto alla qualità di un modello di interlocuzione istituzionale che coinvolgi una pluralità di soggetti diversi.

A dare ulteriore sostanza all'approccio anti-istituzionale ancora vivo nella Fabbrica di Olinda sta sicuramente il progetto della Non-Scuola, quello che forse maggiormente rappresenta lo spirito con cui l'azione della Cooperativa intende il lavoro con le fasce deboli e marginali della popolazione: "Il Laboratorio Teatrale La Non Scuola ha permesso un rapporto continuativo e permanente con circa 15 adolescenti e giovani dei quartieri circostanti il Paolo Pini. Il cambiamento più importante è stato il passaggio di gruppi informali di giovani da semplici utenti passivi degli eventi a

utenti attivi che partecipano alla costruzione degli eventi stessi e ne diventano protagonisti. Ad es. il Laboratorio Teatrale “La Non Scuola” ha permesso il coinvolgimento di molti adolescenti dei quartieri circostanti non limitandosi ad una semplice partecipazione passiva ma rendendoli attivi anche nella costruzione di altri eventi che sono poi stati inseriti in “Storie di Jodok” o nella partecipazione come filmmaker in “Milano in 48 ore”. Ciò ha permesso la promozione di narrazioni positive e la possibilità di avere più opportunità per generare ambizioni”. Ho osservato un momento di svolgimento del laboratorio teatrale della Non Scuola durante la mia seconda visita, nel marzo 2013; Thomas Emmenegger ha introdotto i partecipanti e spiegato lo svolgimento del laboratorio a me e agli altri presenti, dell'associazione Insieme a Noi di Modena. I ragazzi partecipanti erano del quartiere, ragazzi definiti “a rischio di dispersione scolastica” per via del rapporto conflittuale intercorso con l'istituzione scolastica. Al laboratorio partecipavano 20 ragazzi di varie età, tra i 13 e 17 anni; Thomas Emmenegger ha raccontato: “noi chiamiamo questo posto Non Scuola proprio perché la scuola ha rifiutato questi ragazzi, loro devo capire che qui non c'è nulla di simile a quello che hanno provato a scuola”. Quando i ragazzi, accompagnati dagli operatori teatrali, arrivano nella sala del Teatro La Cucina, tutti si preparano e si dispongono per l'inizio dell'attività: faccio fatica ad individuare subito gli “educatori” perché nessuno dà ordini e indicazioni, vedo solo che qualche ragazzo in difficoltà viene aiutato e riconosco i due o tre adulti del gruppo.

La Non Scuola è anche uno strumento per intercettare giovani in difficoltà del quartiere per gli altri interventi di inserimento rivolti alle fasce deboli, come i percorsi di inserimento lavorativo per gli abitanti del quartiere che vengono raccontati nel bilancio sociale: “Per quanto riguarda l'azione “Percorsi di Autonomia e empowerment lavorativo” i percorsi di inserimento lavorativo sono arrivati a comprendere 6 utenti abitanti, delle zone comprese nel progetto o circostanti. Si è infatti aggiunto nel 2012 un altro utente, in difficoltà, di 23 anni, abitante del quartiere Comasina, partecipante al Laboratorio di Teatro “La Non Scuola” dell'azione “Piazza Pubblica e Aggregazione Giovanile”. Il giovane con un passato di studi irregolari al vicino istituto alberghiero La Grange e in situazione di fragilità sociale ha iniziato, a marzo 2012, un percorso di tirocinio come addetto sala del Ristorante Jodok e del Bistrot Puccini gestiti entrambi dalla cooperativa La Fabbrica di Olinda. Il percorso è stato molto positivo, tanto che durante l'estate ha lavorato occasionalmente come cameriere del Ristorante Jodok con ottimi risultati. Ciò gli ha consentito di superare le sue urgenti difficoltà economiche e di cominciare a costruirsi attraverso lavoro e Teatro (“La Non Scuola”) una identità positiva. Inoltre è continuata l'alternanza scuola lavoro con il vicino Istituto Tecnico Lagrange per i 4 ragazzi inviati nei mesi precedenti, fino alla fine della scuola”. Questi percorsi sono quelli in cui maggiormente possiamo riconoscere la dimensione di “lavoro territoriale” che costituisce il motore dell'intervento riabilitativo per la Cooperativa Olinda: un intervento di rigenerazione territoriale e di destrutturazione del rapporto centro-periferia. Come si spiega nel Bilancio Sociale argomentando il senso dei

percorsi di inserimento lavorativo e inclusione sociale destinati al quartiere: “Arjun Appadurai parla della capacità di generare ambizioni (the capacity to aspire) come una delle funzioni principali delle capacità culturali. Questa capacità di generare ambizioni ha bisogno di essere esplorata ed applicata nella pratica, ripetutamente, come è avvenuto appunto con “La Non Scuola”. Là dove le opportunità di applicare “the capacity to aspire” sono limitate – e questo potrebbe essere una delle definizioni per la periferia metropolitana – anche le capacità stesse rimangono meno sviluppate. Con questo non si vuole dire che in periferia non si possano trovare percorsi per coltivare le ambizioni, ma il fatto che questi percorsi in periferia non sono numerosi, rende i percorsi spesso più rigidi e meno confrontabili. Potremmo allora sostenere la tesi che il rapporto tra centro e periferia cambia, i rapporti di scambio si intensificano e la coesione sociale si rafforza, quando le opportunità di dar concretezza alle proprie aspirazioni aumentano”. L'analisi dei processi territoriali è dunque un elemento centrale nella progettazione degli interventi, come emerge da un altro passo del Bilancio Sociale: “La Fabbrica di Olinda opera nella periferia nord-ovest di Milano zona caratterizzata dalla presenza di confini e recinti di vario tipo. Il quartiere Comasina stesso si configura come una sorta di recinto per le sue caratteristiche di relativa marginalità sociale e di monofunzionalità. L'ex Ospedale Psichiatrico Paolo Pini è strutturato come un sistema di padiglioni introverso, segnato e separato da una cinta muraria continua, al quale si aggiungono le aree verdi site tra via Bovisasca e via Assietta. Inoltre ha rappresentato per molto tempo “il manicomio”, uno spazio off-limits per la città, un sistema a sé la cui esistenza era precisamente finalizzata. Nel complesso si tratta di un territorio al centro di forti pressioni trasformative, riguardanti sia il piano fisico-strutturale sia la morfologia sociale. Il prolungamento della metropolitana linea 3 fino alla Comasina, lo spostamento della stazione di Affori (MM e FNM) e la contestuale realizzazione in corso d'opera di uffici, residenze, parcheggio intermodale e un grande albergo, è oggi il fulcro di un progetto di risistemazione dell'area che la configura quale cerniera tra città e prima corona. La prevalente monofunzionalità del quartiere rende la zona povera di servizi e i pochi esistenti tendono a chiudere in prima serata. Di conseguenza chi esce di sera non si ferma nel quartiere e questo provoca, soprattutto tra i giovani, una trasmigrazione verso le piazze del Centro. Partendo dalla metafora del recinto si può rilevare che il forte confinamento e le barriere fisiche inducono anche a barriere immateriali nelle organizzazioni presenti nell'area che si esprimono in una certa autoreferenzialità e frammentazione che tende ad aumentare il senso di isolamento e segregazione di chi si attiva e intraprende azioni. Anche la situazione patrimoniale della Comasina rispecchia questa metafora del recinto. La vendita negli anni 90 di oltre 70% delle abitazioni dell'edilizia popolare a privati cittadini, ha indotto i nuovi proprietari a considerare il proprio appartamento come spazio da difendere aumentando la frammentazione urbana e sociale anche all'interno del proprio condominio. Tutto questo porta ad un senso di isolamento causato dall'assenza di politiche sociali, culturali e urbanistiche. Questa assenza non indica solo una mancanza di servizi, ma significa anche che gli attori locali non sono, di solito, riconosciuti dalle politiche

pubbliche come un interlocutore valido. La Cooperativa con le sue attività, dunque, è stata ed è un punto di riferimento per il quartiere soprattutto attraverso il Bar-Ristorante, che spesso di sera rimane l'unica luce accesa nel quartiere, e ancor più d'estate durante il Festival "Da Vicino Nessuno è Normale" organizzato da Associazione Olinda Onlus partner stretto della Cooperativa".

Il lavoro di riqualificazione ambientale e territoriale è stato un vettore fondamentale di tutta l'analisi e la pratica di Olinda; è interessante in questa sede notare come esso si collochi all'interno della pratica di deistituzionalizzazione come vettore operante in modo continuo e non come intervento già in sé compito in un unico atto: la riqualificazione architettonica dei luoghi, infatti, è stata condotta in modo graduale e "per accumulazione" di diversi interventi e progetti architettonici. Non si è trattato dunque di una "grande opera" di ristrutturazione cui sono seguite implementazioni nelle progettualità e nell'utilizzo, ma di un progetto stratificato nel cui la trasformazione strutturale dei luoghi ha convissuto e trovato corrispondenza con una graduale crescita della capacità di abitare, immaginare e trasformare gli spazi, attraverso la crescita "dal basso" di fenomeni di riutilizzo temporaneo, attraversamento sociale, apertura alla cittadinanza attraverso la pubblicizzazione delle contraddizioni. Questo processo di trasformazione dei luoghi è stato svolto in una condizione di "disattenzione istituzionale": nessun attore pubblico ha promosso un progetto complessivo di trasformazione: la Cooperativa Olinda, attuando accordi bilaterali separati con i vari responsabili degli immobili (tanti quanti i diversi proprietari in cui la zona del complesso ex manicomiale è ora spezzettato) ha avuto la capacità di costruire un progetto di rinnovamento per "saturazione" progressiva, mantenendo la capacità di costruire quotidianamente spazi di inventiva corrispondenti all'ampliamento e allo sviluppo delle attività e dei progetti di inclusione sociale e lavorativa. Interessante riportare qui alcuni stralci dell'analisi che ne fa Massimo Bricocoli<sup>142</sup>, secondo cui "nel panorama delle aree che nella Milano postindustriale sono state oggetto di dismissione e quindi di profonde trasformazioni e rifunzionalizzazione, l'ambito dell'ex ospedale psichiatrico Paolo Pini emerge come un caso del tutto eccezionale; (...) tratto di eccezionalità e quello dato dal fatto che la trasformazione di quest'area si è realizzata in modo del tutto incrementale, nel corso del tempo, in assenza di un quadro di insieme o di un coordinamento complessivo. Uno dopo l'altro, in modo discontinuo e secondo logiche assai differenti, i diversi soggetti pubblici (prima la Provincia di Milano, poi le aziende ospedaliere e l'Azienda sanitaria) che dopo la chiusura del manicomio sono divenuti proprietari dei diversi comparti di cui si compone l'ex ospedale, hanno provveduto a localizzare attività e/o a concedere forme di riuso dei padiglioni. Per molti versi, può valere per quest'area la definizione di 'Progetto urbano di fatto': un'area di ampie proporzioni, in cui è avvenuta una trasformazione sostanziale sia rispetto agli usi sia alla sua configurazione e posizionamento nel quadro urbano, ma che sostanzialmente non ha

---

<sup>142</sup> "Fare città in periferia. Trasformazione e valorizzazione dell'ex Ospedale Psichiatrico Paolo Pini", di Massimo Bricocoli, Imprese & Città N 04 - Estate 2014, Rivista della Camera di Commercio di Milano



visto interventi consistenti di trasformazione fisica degli edifici: nessun cambiamento volumetrico, nessuna nuova edificazione, nessun cambiamento della destinazione d'uso urbanistica dei suoli. (...) Se i progetti urbani sono tendenzialmente definiti da un perimetro che ne rimarca la designazione e il riferimento a uno strumento urbanistico specifico, nel caso dell'ex Pini questa operazione e il relativo orientamento a un coordinamento degli interventi non si sono mai dati. La trasformazione dell'area dell'ex ospedale psichiatrico e dunque l'esito di un 'non progetto urbano' se ci si limita all'accezione urbanistica: la strumentazione urbanistica non viene sostanzialmente utilizzata (anche se rimane quadro di riferimento fondamentale, laddove mantiene la destinazione d'uso dell'area a 'servizi alla popolazione') e le azioni sottese al suo riutilizzo non sono in alcun modo riconducibili al quadro dei molti progetti urbani che in questi ultimi decenni hanno investito la città di Milano. Il sito non risulta neppure mai evidenziato sulla cartografia urbanistica delle aree in trasformazione e questo proprio perché, nel tempo, la sua configurazione spaziale ha subito ben poche e minute variazioni, per lo più limitate a interventi edilizi sugli spazi interni già esistenti. Qui come altrove, l'indicazione legislativa di chiusura del manicomio che la legge sancisce, e condizione necessaria, ma non sufficiente. (...) Al persistere di una proprietà pubblica, lo spazio un tempo fortemente unitario nella sua destinazione d'uso è stato riscritto da un processo di riuso progressivo e non coordinato che ha segnato via via il passaggio da una struttura conclusa, autonoma, che faceva a meno della città riproducendola al suo interno a un ambiente composito in cui una molteplicità di attori, pure in gran parte istituzionali, si sono mossi in autonomia relativa (gli uni dagli altri). La tipologia del padiglione ha rivelato il suo carattere plastico e favorito l'eterogeneità e la stratificazione successiva della trasformazione dell'insieme, sia nei tempi sia negli usi".

Anche Massimo Bricocoli coglie la specificità dell'approccio "rigenerativo" di Olinda attraverso la logica che anima l'evento pubblico annuale "Da vicino nessuno è normale": "il festival segna un approccio importante nell'intervento sullo spazio: lavorare sulle pratiche, sull'uso e sul riuso degli spazi per modificarne il senso, prima ancora che sulla trasformazione fisica. Un'implicazione 'leggera' potremmo dire, ma che lentamente ha prodotto slittamenti di significato importanti. Qui come in altri manicomi oggetto di deistituzionalizzazione, l'evoluzione degli assetti proprietari e contrassegnata da passaggi di proprietà tra i diversi soggetti pubblici caotici e successivi in un quadro di relativo disinteresse. (...) Lo sviluppo progressivo di una serie di azioni che producono il riuso dell'area e un suo nuovo posizionamento nel contesto urbano possono essere letti come l'esito combinato dell'intraprendenza di alcuni soggetti che operano entro le mura dell'ex ospedale e della sostanziale indifferenza istituzionale che a lungo ha accompagnato tale intrapresa. (...) La distrazione delle istituzioni proprietarie e una sorta di basso continuo che segna l'introduzione di nuove funzioni secondo una trasformazione che avanza per una sorta di saturazione progressiva. Marcatamente diversa è la filosofia a progettuale di

Olinda, che è invece una strategia proattiva, che mette in gioco una concezione di impresa sociale che intraprende progetti di welfare che fanno leva proprio sul diverso uso dello spazio. (...) Nel caso degli stabili che via via Olinda ha destinato a sede di proprie attività imprenditoriali, così come nel caso degli spazi aperti che in modo continuativo durante il festival estivo o in modo estemporaneo sono stati impiegati per grandi eventi, Olinda si è mossa secondo una filosofia a di progetto che fa leva sullo spazio e sulla sua trasformazione per produrre una risignificazione insieme dello spazio e delle pratiche che vi si svolgono. L'orientamento è strategico: la logica progettuale è insieme esplorativa, incrementale, tentativa e minuta negli interventi di rinnovo degli spazi, ma la prospettiva è ampia. Per molti versi, è l'interpretazione dell'impresa sociale che Olinda persegue a orientare lo stile di progettazione e riuso degli spazi: l'obiettivo di coniugare la competitività dell'impresa (limitando la sua natura esclusiva) con l'inclusione sociale (rifuggendo un'interpretazione fortemente burocratizzata dei servizi sociali) rende improbabile e inefficace collocare attività negli spazi per semplice accomodamento. Nell'interpretazione dell'impresa sociale praticata da Olinda, la disponibilità di uno spazio costituisce un capitale iniziale di investimento non altrimenti reperibile; altre fonti e canali di finanziamento vengono fatti convergere in modo incrementale per poter riattare, addomesticare, trasformare lo spazio e farlo corrispondere all'attività. È il caso, per esempio, di finanziamenti per l'inclusione sociale che vengono impegnati per realizzare il progetto di allestimento del bancone del bar, sotto la supervisione di un noto designer, e per convertire l'ex obitorio in ristorante, o dei finanziamenti destinati alla formazione professionale che vengono impiegati per formare muratori e al contempo per ripristinare e mettere a norma la struttura dell'ex convitto che diventa ostello. E in questo spirito d'intrapresa che articola in modo incrementale il proprio profilo di impresa sociale e la risignificazione del luogo, in cui si configura anche il progetto più recente di trasformazione dell'ex mensa in un teatro. Olinda si muove in modo tattico, prefigurando al contempo il riuso di uno spazio e l'organizzazione di un'attività che deve risultare sostenibile. (...) Nello specifico, la filosofia di azione della cooperativa Olinda mette in rilievo come la disponibilità di uno spazio possa costituire una misura straordinaria di finanziamento pubblico (corrente) per molti soggetti e imprese sociali impegnate nella produzione di servizi di welfare ma privi di un capitale iniziale. (...) Ricostruire contemporaneamente biografie e identità delle persone e riconvertire gli spazi chiusi del manicomio in luoghi aperti. Costruire una piazza attraverso un'impresa sociale, una intrapresa collettiva con profitto collettivo. Questi i due tratti salienti che rappresentano bene la filosofia che orienta l'azione dell'impresa sociale Olinda, la quale mira a fare città laddove è stata sistematicamente negata. Da un lato la 'città dei matti', il manicomio. Dall'altro, la Comasina, un grande quartiere di edilizia residenziale pubblica oggi in parte privatizzato, che ha attraversato fasi difficili e che tutt'oggi – nelle parole degli abitanti – continua a presentare i tratti di un 'quartiere dormitorio'. Qui nella periferia di un sistema urbano monocentrico, che vede tutte le funzioni culturali e di rilievo concentrate in un ambito ristretto e centrale, l'obiettivo di Olinda è quello di produrre

città in una lontana periferia e di farlo attraverso un'azione collettiva che assume in modo radicale il senso dell'impresa sociale: favorire e supportare l'inclusione sociale e lavorativa di soggetti svantaggiati attraverso un sistema di opportunità nel quale applicare le proprie capacità e al contempo muoversi sul mercato delle imprese, per sua natura competitivo e tendenzialmente esclusivo<sup>143</sup>. Lo spirito che ha mosso Olinda sin dai suoi primi passi è stato innanzitutto quello di coinvolgere e implicare, anche solo come spettatori, una moltitudine di persone. Occorreva dare alla città un motivo e una ragione per attraversare il portone e vedere da vicino il cambiamento (si cominciò con 'Sogno di mezza estate', il primo progetto pubblico, un anno di preparazione, una festa cittadina e un'invasione pacifica di quasi ventimila persone terminata con un Gran Ballo). L'affermazione, l'accreditamento del programma culturale avanzato da Olinda e oggi consolidato presso la città. Il richiamo esplicito alla produzione di nuova urbanità e le forme spaziali della condivisione che Olinda promuove sono proiettati verso l'esterno e si giocano sulla complessità e sulle interdipendenze che si generano tra una varietà di soggetti e di usi e sull'eventualità che questo contribuisca a 'fare città'. Ciò che sembra segnare una nuova fase nell'evoluzione dei progetti e oggi una progressiva adesione e frequentazione da parte di abitanti e soggetti locali attivi nell'immediato contesto<sup>12</sup> e la presa di posizione del Comune di Milano nel vigilare sul destino dell'area. L'amministrazione comunale, dopo avere ripristinato il vincolo di destinazione d'uso a servizi alla persona (che il pgt elaborato dall'amministrazione Moratti aveva rimosso), ha da poco intrapreso la procedura per proporre a Regione Lombardia il vincolo di tutela per 'aree a intensa sensibilità paesaggistica', un passo importante per consolidare in futuro l'uso pubblico e l'integrità di questo rilevante ambito urbano".

Per rappresentare uno specifico segmento di questo processo spiegato da Massimo Bricocoli, riporto alcuni documenti relativi all'esperienza del Libero Orto, l'orto urbano realizzato all'interno del grande parco del Paolo Pini, che collabora attivamente con l'Associazione Olinda: ho visitato le attività dell'Orto nel corso delle mie visite all'ex Ospedale Psichiatrico, trovando sempre un gran numero di volontari impegnati nell'organizzazione, nella manutenzione delle opere comuni, nella cura dell'appezzamento personale oppure nelle attività in cui sono coinvolti anche utenti dei servizi psichiatrici, come la selezione e il confezionamento di erbe aromatiche che vengono vendute o utilizzate dal ristorante. In appendice riporto alcuni documenti relativi a questa esperienza, dai quali si evince il valore di un'idea di co-costruzione, il difficile processo di organizzazione della condivisione dello spazio, la potenzialità inclusiva di un progetto nato per dare spazio ad un modello di vita eco-compatibile e rispettoso dell'ambiente naturale nel pieno della metropoli. È inoltre interessante notare che, come mi hanno raccontato i protagonisti di questa esperienza, sono stati proprio gli "ortisti" a mobilitarsi in gran numero quando, durante l'amministrazione Moratti, è stato rimosso il vincolo comunale sull'area e la zona è stata esposta al rischio di speculazione edilizia (Si veda il documento n.17).

---

<sup>143</sup> Cfr O. De Leonardis, D. Mauri, F. Rotelli, "L'impresa sociale", Anabasi, Milano 1994.

Nel difficile processo di “costruzione di un pubblico”<sup>144</sup>, l'esperienza di Olinda sembra percorsa da una serie di nodi e tensioni problematiche che in questa sede posso solo abbozzare, come stimolo ad una ulteriore ricerca. In primo luogo, come ho già rilevato, mi sembra significativo che negli anni in cui ho svolto la mia osservazione non si sia sviluppata attorno alla realtà associativa e cooperativa alcuna forma di mobilitazione, presa di parola pubblica e intervento sulle politiche socio-sanitarie lombarde che fosse promossa da utenti dei servizi e da familiari di utenti. L'occasione del rinnovo “al ribasso” della convenzione con l'Azienda Ospedaliera Niguarda mi sembra emblematica di come il processo di interlocuzione instaurato dalla Cooperativa nei confronti delle istituzioni pubbliche non sia riuscito ad imprimere una torsione “verso la promozione e la costruzione di collettivi, di formazioni sociali organizzate che possano coagulare e coordinare le azioni dei singoli cittadini rafforzandone il peso nel rapporto con amministrazioni e servizi”<sup>145</sup>; il modello locale di contrattualizzazione dei servizi, le cui conseguenze in termini di riduzione del potere contrattuale di utenti e familiari e di conseguente “abbandono” istituzionale di larghe fasce della popolazione sono emerse più volte negli ultimi anni nel dibattito pubblico<sup>146</sup>, non pare abbia trovato nell'esperienza di Olinda un polo capace di svolgere un contrasto dialettico e propulsivo orientato alla sistematica promozione di un'alternativa. Inoltre mi sembra di poter cogliere un “nodo” di difficile risoluzione nell'ambivalente posizionamento che l'esperienza di Olinda assume rispetto alle dinamiche che attraversano l'evoluzione delle politiche pubbliche territoriali: in un contesto caratterizzato da fenomeni massicci di dismissione del patrimonio residenziale pubblico, gentrification di quartieri popolari e conseguente displacement di fasce deboli di popolazione<sup>147</sup>, la difficile necessità di tenere insieme l'impresa sociale con l'intervento territoriale e comunitario incontra una forte contraddizione. La mobilitazione del contesto locale e la realizzazione di forme inclusive di comunità sul territorio comporta la scelta di un gruppo di riferimento, costituito dalle fasce più deboli di popolazione, che invece la necessità di intercettare la tendenza dei mercati verso la deterritorializzazione mette in crisi. Alcune scelte di mercato compiute negli ultimi tempi dalla cooperativa, come il forte investimento su “nuove aperture” rivolte alla ristorazione nei quartieri centrali, sembrano aver assorbito maggiori energie rispetto agli interventi territoriali come quello, progettato, sull'edilizia residenziale periferica. Un ulteriore ambito di indagine dovrebbe dunque

<sup>144</sup> Cfr. Tommaso Vitale, “Olinda, o della difficile costruzione di un pubblico”, in L. Pellizzoni (a cura di), *Democrazia locale. Apprendere dall'esperienza*, isig, Trieste 2007,

<sup>145</sup> Cito l'espressione con cui Raffaele Monteleone definisce un particolare esito possibile delle forme di “contrattualizzazione” dei servizi, in “La contrattualizzazione delle politiche e dei servizi di welfare: forme organizzative ed effetti sui territori”, di Raffaele Monteleone, in in C. Cecchi, F. Curti, O. De Leonardis, F. Karrer, F. Moraci, M. Ricci (a cura di), “Il management dei servizi urbani tra piano e contratto”, Roma, Officina Edizioni, 2008

<sup>146</sup> Si veda la “Campagna per la salute mentale” elaborata dalla Casa della Carità e promossa dal suo direttore Don Colmegna: <http://www.casadellacarita.org/salute-mentale-cambiare>

<sup>147</sup> Si veda “Social mix and housing policy: Local effects of a misleading rhetoric. The case of Milan”, di Massimo Bricocoli e Roberta Cucca, *Urban Studies Journal Foundation*, published online 26 November 2014, disponibile su <http://usj.sagepub.com/content/early/2014/11/26/0042098014560499>

essere la contraddizione in cui si trova un tipo di intervento che voglia valorizzare insieme le possibilità di impresa e l'intervento territoriale: il rafforzamento di una comunità locale che sia protagonista dei processi urbani che la riguardano implica la costruzione di dinamiche di protagonismo e aumento della contrattualità anche politiche, la cui produzione risulta in contraddizione con la scelta di assecondare politiche sociali e urbane che producono frammentazione sociale ed espulsività da quegli stessi territori in cui si cerca di promuovere inclusione.

## **5. I limiti del laboratorio partecipativo**

### *1. Utenti, familiari e cittadinanza nei servizi di salute mentale di Modena*

Per introdurre il contesto modenese consiglio la lettura di un articolo scritto da me in collaborazione con Manuela Ciambellini, responsabile di “Social Point”, Servizio di Inclusione Sociale del Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche dell'AUSL di Modena, Fabrizio Starace, Direttore del Dipartimento dal 2010 e Anita Eusebi, Responsabile della comunicazione di “Màt”, la Settimana della Salute Mentale, negli anni 2014 e 2015. L'articolo è stato pubblicato su “Animazione Sociale” in una versione ridotta e leggermente modificata dopo un'ultima revisione del Direttore, con il titolo “La cittadinanza è ancora terapeutica. L'esperienza del Social Point a Modena”<sup>148</sup>; lo riporto in appendice (Si veda il documento n.18). Per approfondire il percorso di costruzione partecipata della Settimana della Salute Mentale riporto in appendice il verbale di un incontro di coprogettazione svoltosi durante la primavera del 2012, in vista della Seconda Edizione; l'incontro è stato promosso dalla Segreteria Organizzativa del Dipartimento di Salute Mentale e ha coinvolto realtà del terzo settore locali, tra cui le associazioni di familiari (“Insieme a noi”) e di utenti (“Idee in circolo”). Si veda in appendice il documento n.19. Per fornire una rappresentazione dell'impegno svolto dall'associazione Idee in Circolo all'interno dei contesti nazionali riporto in appendice un report dell'incontro della sezione “Carceri e Salute Mentale” dell'Arci, tenutosi a Roma il 9 maggio 2012. Si è trattato della prima occasione in cui una delegazione di utenti dei servizi di salute mentale modenesi ha partecipato ad un incontro nazionale dell'Arci. L'incontro ha permesso anche la raccolta di una serie di sollecitazioni, da parte della sezione dell'Arci di Modena, che hanno portato la direzione provinciale locale ad aderire ai percorsi di progettazione partecipata dei servizi di salute mentale (Si veda in appendice il Documento n.20).

Ho lavorato nella Segreteria Organizzativa della Settimana della Salute Mentale nel 2012 e nel 2013; il mio ruolo lavorativo era definito da una convenzione tra l'Associazione “Insieme a noi”, di cui ero dipendente, e il dipartimento di Salute Mentale, che finanziava il progetto “Progettazione partecipata della Settimana della

---

<sup>148</sup> Animazione Sociale marzo 2015 inserto, la versione definitiva è disponibile qui:  
<http://www.animazionesociale.it/wp-content/uploads/2015/12/AS-290.pdf>

Salute Mentale” ed erogava i fondi attraverso cui l'Associazione pagava il compenso per il mio contratto di collaborazione a progetto. La Segreteria Organizzativa della Settimana della Salute Mentale era composta dalla Direzione del Dipartimento di Salute Mentale, che metteva a disposizione anche la sua segreteria e una serie di figure amministrative impegnate sul progetto, dai rappresentanti delle Associazioni “Insieme noi” e “Idee in circolo”, da Manuela Ciambellini, coordinatrice di Social Point. Il mio compito era quello di coordinare, da febbraio ad ottobre, le varie fasi di progettazione della settimana, occupandomi del rapporto con i vari segmenti di servizio coinvolti, della sollecitazione e dell'organizzazione dei processi partecipativi per elaborare il programma, del rapporto con gli Enti del territorio e i mezzi di comunicazione. Ho lavorato a stretto contatto con la Direzione del Dipartimento condividendo con il Direttore Fabrizio Starace obiettivi, metodi, organizzazione dei processi; contestualmente mi confrontavo con il Direttivo dell'Associazione Insieme a Noi e con la sua presidente Tilde Arcaleni per svolgere questi compiti raccogliendo anche il mandato espresso dell'associazione di familiari. Si è trattato di un'opera di mediazione e di costante ricerca di sintesi; in più occasioni ho elaborato gli “ordini del giorno” delle riunioni della Segreteria Organizzativa per indicare temi “delicati” o particolari contraddizioni da dirimere, emerse durante il percorso di progettazione partecipata. Il mio principale obiettivo, nei due anni durante i quali ho svolto questo ruolo, è stato quello di favorire una dinamica in virtù della quale all'interno degli obiettivi più generali della Settimana della Salute mentale, vale a dire la promozione del Dipartimento di Salute Mentale presso la cittadinanza<sup>149</sup>, la sensibilizzazione sui temi della lotta allo stigma e la formazione degli operatori attraverso il dibattito scientifico, si affermassero metodi di coinvolgimento e di confronto tra soggetti e su temi tendenzialmente “esclusi” dalla pubblicità e dal dibattito.

Alla fine dell'esperienza del 2013 mi sono trovato a svolgere una riflessione condivisa con il Direttivo dell'Associazione di Familiari: ci sembrava che l'ultima edizione della Settimana della Salute mentale aveva permesso per la prima volta un ampio coinvolgimento della comunità cittadina, un allargamento dei temi di dibattito e un percorso “denso” di condivisione, attraverso il quale rappresentanti dell'associazionismo di utenti e familiari erano intervenuti con competenza su temi rilevanti come la gestione delle politiche di prevenzione nella scuola, la necessaria riformulazione delle politiche sull'inserimento lavorativo e sull'inclusione sociale, le politiche abitative comunali. L'Associazione iniziava però a tematizzare la percezione di un “limite” del processo che si era affrontato: sembrava che il percorso partecipativo avesse raggiunto il “massimo” auspicabile rispetto al coinvolgimento della cittadinanza ma ancora fosse rimasta limitata l'incisività del processo partecipativo sul governo delle politiche di salute mentale del territorio. Una grande contraddizione, emersa nei momenti di valutazione svolti tra me e Tilde Arcaleni,

---

<sup>149</sup> La Relazione Annuale del Dipartimento di Salute Mentale del 2015, che sintetizza i progetti innovativi svolti dal 2010 al 2014, inserisce la Settimana della Salute Mentale tra gli interventi destinati al “miglioramento della qualità percepita”.

riguardava la sensazione che il metodo “partecipativo”, avviato per organizzare la Settimana della Salute Mentale, non avesse realmente “toccato” molti ambiti della vita del Dipartimento di Salute Mentale, in particolare quelli in cui si svolgevano e continuano a svolgersi le pratiche che l'Associazione di familiari vede con atteggiamento maggiormente critico: i centri diurni ove si sviluppano “percorsi sempre uguali, sempre con le stesse persone, senza nessuna attenzione alle relazioni e alla vita dei pazienti”<sup>150</sup>, le comunità e gli appartamenti protetti “che non fanno nulla per stimolare percorsi di inclusione sociale e lavorativa delle persone che vivono lì, e che sono sempre le stesse da anni, e che man mano che sono lì dentro perdono autonomie e speranze”, le cliniche private “dove accedono o le persone che vogliono curarsi senza far sapere niente a nessuno oppure finiscono quelle di cui nessuno si ricorda, e restano ricoverate per mesi”, “perché le cliniche private hanno grossi rimborsi dalla regione e fanno tutto senza controllo”<sup>151</sup>. La sensazione diffusa era che noi facessimo “percorsi partecipati con la cittadinanza” con l'obiettivo di cambiare la cultura del territorio, promuovere una riduzione dei pregiudizi, una maggiore disponibilità all'accoglienza e un approccio più aperto da parte dei cittadini alle persone con disagio; d'altra parte, però, le pratiche quotidiane della cura della salute mentale, e l'organizzazione materiale dei percorsi di cura, restava “decisa” in anditi inaccessibili alle dinamiche partecipative: l'esempio delle convenzioni con i soggetti erogatori di prestazioni ci sembrava particolarmente significativo di questo decentramento dei percorsi decisionali, in virtù del quale i rimborsi dei posti letto tra ospedalità privata e Dipartimenti di Salute Mentale vengono decisi in una contrattazione regionale tra l'Assessorato e la sezione Emilia Romagna dell'Associazione Italiana Ospedalità Privata, le convenzioni per l'erogazione di servizi di residenzialità assistita vengono decise da convenzioni in cui la maggior parte delle questioni su cui veramente può fondarsi il benessere delle persone sono tralasciate, e Tilde non crede che “questo si possa risolvere con un modello burocratico di accreditamento”.

Il documento “Come includono i percorsi di inclusione sociale?” elaborato congiuntamente da me, Fabrizio Starace, Manuela Ciambellini, Tilde Arcaleni e Paola Relandini (presidente dell'associazione Idee in Circolo fino al 2015) e presentato da Fabrizio Starace all'11° Congresso Nazionale della Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica, svoltosi a Trieste dal 12 al 14 giugno 2014<sup>152</sup>, porta i segni di queste elaborazioni che io e Tilde andavamo facendo, e che condividevamo con gli altri soggetti, protagonisti dei percorsi partecipativi.

---

<sup>150</sup> Cito da conversazioni tra me e Tilde

<sup>151</sup> La costituzione di una “regia” dei ricoveri su tutto il territorio provinciale in capo al Dipartimento di Salute Mentale è iniziata a Modena solo nel 2014. Prima della definizione del “tavolo di regia”, presso la Segreteria del Dipartimento di Salute Mentale prima, dal 2016 presso il Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura, non esistevano un sistema informativo e una prassi consolidata di rilevazione dei dati sui ricoveri nelle cliniche private da parte del Dipartimento di salute Mentale

<sup>152</sup> “Politiche per la salute mentale e buone pratiche. Etica, evidenze, esperienze”, il programma è disponibile qui: <http://docplayer.it/12032604-Politiche-per-la-salute-mentale-e-buone-pratiche-etica-evidenze-esperienze.html>

## Màt – Settimana della salute mentale (2011 – 2013)

### La costruzione condivisa di un bene comune

È in corso di preparazione la quarta edizione. Le varie articolazioni del DSM hanno condiviso con le associazioni la progettazione, l'organizzazione, il coinvolgimento degli utenti, degli operatori e della cittadinanza.

#### Edizione 2013

- periodo di progettazione partecipata da Febbraio a Settembre
- 90 proposte dal mondo dell'associazionismo, della cooperazione sociale, delle amministrazioni pubbliche, della scuola, dell'università, del volontariato, delle associazioni di categoria, delle associazioni professionali e del mondo imprenditoriale
- 3 assemblee pubbliche aperte alla cittadinanza, ciascuna con una presenza di circa 80 partecipanti
- più di 80 eventi
- più di 150 enti coinvolti tra promotori e collaboratori
- Iniziative in 50 sedi, in 15 Comuni della Provincia
- 16 presentazioni di libri
- 10 spettacoli teatrali
- 8 proiezioni di film
- 5 spettacoli musicali
- 3 gruppi di auto mutuo aiuto "aperti" su problemi specifici come l'abuso di sostanze e l'esperienza dell'udire le voci

#### Temi

dalla lotta alle mafie, alle nuove dipendenze, agli interventi precoci sul disagio giovanile, dalle politiche sanitarie al ruolo dell'associazionismo, dall'inclusione degli studenti disabili a scuola alle migrazioni, dall'autismo alla scrittura autobiografica, dalla contenzione meccanica al superamento degli Opg, dal rapporto con i Mass Media alle riflessioni di Franca Ongaro Basaglia.

#### Coinvolgimento della cittadinanza

La Settimana della Salute Mentale ha coinvolto mediamente 200 unità di pubblico per ciascuna iniziativa. All'interno del progetto sono stati realizzati momenti di diffusione via radio, tv e giornali, che hanno notevolmente allargato la diffusione delle iniziative. L'accesso alla pagina di Màt sui social network è stato monitorato costantemente. Durante la settimana 1935 utenti si sono connessi con la pagina di "Màt – Settimana della salute mentale" sui social network. Particolarmente rilevante è stata la costruzione di singoli tavoli di lavoro per la realizzazione di momenti di analisi negoziata dei bisogni di salute mentale della popolazione in specifici contesti del territorio (scuole, segmenti specifici dei Servizi di Salute Mentale, contesti urbani di immigrazione).

#### Fuori come va? - Comunicazione sociale partecipata

##### L'osservatorio su mass media e salute mentale

A partire dalla "Carta di Trieste" abbiamo sottoposto a metodica osservazione le 3 testate della stampa locale analizzando 827 articoli per 29 mesi, dal 1/05/2011 al 30/09/2013. Gli articoli sono stati selezionati utilizzando le seguenti parole chiave:



schizofrenia, psicosi, matto, delirio, pazzo, folle, psichiatria, psichiatra, ansia, depressione, mania, paranoia, salute mentale. L'analisi degli articoli è stata svolta in 4 tempi intervallati da azioni di sensibilizzazione: formazioni, stesura del quaderno "Le parole della Salute Mentale", incontri. Abbiamo misurato quante volte sono comparsi i pregiudizi più comuni rispetto al disagio mentale (pericolosità, inguaribilità, improduttività, incomprensibilità), abbiamo analizzato la "definizione" del cittadino con disagio psichico, la terminologia per definire operatori, luoghi di cura, trattamenti e farmaci a cui maggiormente ci si riferisce.

L'utilizzo di termini "generici" e negativi come follia, raptus, vizio parziale di mente è notevolmente calato: dal 54% al 3%. I termini che più ci avevano colpito in negativo: stato di delirio di gelosia, raptus, pericoloso, sono tendenzialmente in diminuzione. Dagli incontri di sensibilizzazione con i giornalisti sono nati momenti di conoscenza e formazione reciproca. Costruendo saperi condivisi su i media locali hanno modificato il modo di parlare di salute mentale.

La rubrica mensile "Fuori come va?"

Soggetti promotori:

- La Gazzetta di Modena
- Ufficio Stampa Azienda AUSL
- Ufficio Stampa Arci
- Dipartimento di Salute Mentale
- Associazioni di utenti e familiari

Gli utenti, i famigliari e gli operatori dei servizi di salute mentale costituiscono il gruppo di redazione della rubrica mensile "Fuori come va". Sono state pubblicate interviste, racconti personali di utenti e familiari, informazioni sul funzionamento dei servizi e sulle possibilità di guarigione. Si tratta di uno strumento di sensibilizzazione, di una scuola di collaborazione tra soggetti diversi, di un'occasione importante di visibilità pubblica per utenti, operatori e familiari.

Punto d'ascolto – La cooprogettazione di un CSM

Percorso iniziato nel settembre 2013 per rilanciare il CSM Mo Ovest e aprirne la progettazione alle associazioni di utenti e familiari

La cooprogettazione ha prodotto:

- l'avvio di gruppi psicoeducativi dedicati ai familiari
- l'apertura di un appuntamento settimanale con le associazioni di utenti e familiari nel CS;

La fonte – La rigenerazione umana e urbana

- Percorso iniziato nel febbraio 2014
- Recupero di un bene pubblico di proprietà dell'AUSL, rimasto inutilizzato per tre anni
- Apertura di un percorso di progettazione partecipata tra SERT, associazioni di utenti e familiari
- Coinvolgimento dell'associazione "Orti condivisi", che si occupa di riqualificazione urbana attraverso l'orticoltura
- Le associazioni stanno cercando di riportare la centralità della azione di rigenerazione sul lavoro, intendendolo in modo differente rispetto all'impostazione istituzionale dei

percorsi di “formazione e osservazione”

- Creazione di una rete nazionale con le esperienze simili di “Impresa sociale”

## CRITICITA' E CONTRADDIZIONI

- La cultura dell'empowerment e della partecipazione non è ancora diffusa omogeneamente nel servizio
- Nel DSM rimane scarsa la percentuale di interventi “partecipativi” (accoglienza informale 6,3%, colloqui familiari 4,5%, interventi di rete 3,5%, interventi di supporto socio-assistenziale 1,9)<sup>153</sup>
- Non si è ancora definito un modello univoco di strutturazione dei percorsi formativi, che tenga conto dell'importanza del coinvolgimento della cittadinanza e del confronto con gli utenti e le famiglie su specifiche issues
- Oggi sono in corso sperimentazioni (utenti stabilmente in equipe, cooprogettazione, ecc) ma non si è ancora definito un metodo univoco per dare alla cittadinanza un ruolo incisivo nella programmazione delle attività di tutti i settori di DSM
- Le procedure rigide per gli accreditamenti e per le convenzioni (accordi regionali con l'ospedalità privata ed esternalizzazioni di prestazioni ad alta integrazione socio-sanitaria) costituiscono un limite ai processi di “analisi partecipata dei bisogni” da svolgere con l'utenza e la cittadinanza nel suo insieme
- C'è il rischio che la prassi del servizio vada incontro ad una divaricazione: da una parte processi ad alta densità “inventiva” e “relazionale”, che producono empowerment e partecipazione, dall'altra interventi omologati, standardizzati e istituzionalizzanti
- C'è il rischio che il divario tra chi partecipa e chi no tenda ad allargarsi per questioni socioeconomiche più che relative alla morbidità

## Conclusioni

Creare esperienze dirette di salute mentale, permette di contrastare e ridurre lo stigma; sviluppando legami di cooperazione e fiducia tra chi vive il disagio, i cittadini e gli operatori dei servizi.

L'apertura alla partecipazione va di pari passo con la formazione di una nuova soggettività degli utenti. Forti di questa nuova soggettività, gli utenti che partecipano sperimentano un aumento di autostima, una crescita del senso di efficacia e della speranza nel futuro, una maggiore fiducia in sé e un maggiore capacità di salvaguardia dei propri diritti;

Il maggior coinvolgimento nelle scelte del servizio espone il singolo operatore e l'organizzazione alla critica, all'incertezza, alla necessità di sviluppare una “capacità inventiva” che può essere supportata solo con lungimiranti strumenti di governo.

Il coinvolgimento dei cittadini, come interlocutori con cui confrontarsi nel costruire politiche di salute mentale restituisce protagonismo e competenza in salute mentale al territorio ed al tessuto sociale organizzato, ricostruendo la salute come tema di interesse comune.

Ulteriori indicazioni a proseguire la ricerca

---

<sup>153</sup> I dati sono della Relazione Annuale sulle attività del DSM del 2014, relativa all'anno 2013

L'incremento della contrattualità sociale di utenti e familiari è in relazione con dimensioni soggettive, modelli organizzativi e dinamiche istituzionali che si sviluppano nei servizi.

La prospettiva dell'integrazione sociosanitaria richiede di promuovere, governare e stimolare la “capacità inventiva” degli individui e delle organizzazioni.

È necessario prevedere ulteriori approfondimenti per indagare i processi di selezione nei gruppi di utenti, familiari e operatori maggiormente impegnati nei processi di inclusione sociale.

Bisogna capire chi e perché resta fuori dalla promozione e dalla fruizione dei progetti di inclusione sociale

Bisogna mostrare che i processi di inclusione sociale costituiscono un modo migliore di investire risorse, più efficace ed efficiente rispetto agli obiettivi della promozione del diritto alla salute e della implementazione dell'universalismo del servizio.

Questo documento mostra che la Direzione del servizio inizia a raccogliere una tematizzazione riflessiva delle contraddizioni che emergono al proprio interno, con i soggetti che maggiormente hanno promosso e messo in pratica i percorsi di progettazione partecipata. Le notazioni con cui si conclude il documento presentato al Congresso della Siep fanno emergere l'insoddisfazione delle associazioni per la dinamica notata durante l'attività quotidiana: la Settimana della Salute mentale non è stata lo strumento attraverso cui si riuscisse a mettere “a sistema” una pratica partecipativa più profonda e strutturata. L'esperienza di tavoli di lavoro in cui si svolgono valutazioni partecipate dei servizi erogati da soggetti esterni assegnatari di appalti (gli incontri di Parole Ritrovate sul lavoro e sull'abitare, i percorsi di progettazione partecipata di singoli eventi presenti nel programma della Settimana della Salute Mentale 2013, come quello sulla Scuola o sulla Migrazioni) hanno permesso di sperimentare incontri con un modello “nuovo”, in cui operatori di cooperative, committenti del servizio pubblico e membri di associazioni di utenti e di familiari fossero chiamati a svolgere una riflessione comune, a trovare il modo di “presentare” quell'attività alla cittadinanza e quindi di conseguenza a sviscerarne seppur embrionalmente contraddizioni e limiti. Questo percorso, come emerge in particolare dall'analisi delle assemblee di Parole ritrovate, ha permesso spesso di reindirizzare l'interpretazione dei bisogni espressi dagli utenti e di mettere in discussione le pratiche tradizionali dei servizi. I promotori di quella esperienza vedevano in questi processi l'emergere progressivo di “una nuova forma di interlocuzione con chi direttamente fruisce dei servizi sanitari, con setting e finalità diverse da quelle solite della cura”<sup>154</sup>, in cui si sviluppano “processi di riflessività condivisa e di riformulazione della relazione tra tecnici e utenti”. Per molti, come è stato condiviso anche dal gruppo che abbiamo visto all'opera nella Segreteria Organizzativa della Settimana della Salute Mentale, la presenza degli utenti e dei

---

<sup>154</sup> Frasi tratte da un documento presentato da me per parlare dell'esperienza di partecipazione modenese all'incontro con il Comitato di Lotta per la Salute Mentale svoltosi a Napoli il 7 gennaio 2014

familiari nel percorso progettuale ha prodotto interessanti opportunità nell'ambito della reinterpretazione del proprio ruolo, nell'ambito del superamento della "minorità" ascrivibile al significato della diagnosi, nel campo della responsabilizzazione di utenti e familiari come cittadini dotati di potere politico: i momenti, anche se un po' "cerimoniali" di presentazione del programma al pubblico, le conferenze stampa in cui membri delle associazioni di utenti e familiari sedevano con Direttori generali dell'AUSL, Assessori alle politiche sociali, Sindaci, o anche solo la sensazione di sentirsi "ascoltati" da un assistente sociale o da uno psichiatra durante un'assemblea o un tavolo di lavoro, l'interesse concreto, dimostrato con la presenza e con l'assunzione pubblica di posizione, dimostrato da enti come l'Arci o la Uisp, che solo a fatica prima riuscivano ed essere coinvolte su queste tematiche, hanno prodotto davvero questa sensazione in alcuni momenti, anche nei membri più "critici" delle associazioni.

Il primo limite che si è avvertito è stato soggettivo: riguardava la "scarsità" di persone, tra utenti e familiari, disposti a svolgere con continuità e presenza questo ruolo, in questo modello di estensione della partecipazione a tutti i livelli che Fabrizio Starace aveva definito "una settimana della salute mentale lunga un anno". Nell'anno 2014 e in parte del 2015, rappresentanti delle Associazioni di Utenti e Familiari sono stati presenti delle riunioni mensili del CUFO (Comitato Utenti familiari e Operatori), nelle riunioni di Coprogettazione con il Csm di Modena Ovest, nelle equipe settimanali del Csm di Modena Ovest, negli incontri di progettazione delle varie edizioni della Settimana della Salute Mentale, nelle riunioni della Redazione di "Fuori come va?", negli incontri mensili di lavoro della "Salute Mentale Adulti", l'organo che riunisce tutti i medici e gli operatori sanitari della provincia. Le impressioni che raccoglievo, a margine di questi incontri, riguardavano soprattutto il "carico di lavoro" di utenti e familiari, la scarsità di risorse umane per "stare dietro a tutto", la sensazione che "si parla troppo", la consapevolezza che "ci sono poche persone preparate per seguire tutti questi tavoli, e anche noi che lo facciamo non siamo pronti ad intervenire su tutto perché non capiamo discorsi complessi sulle strutture organizzative del dipartimento o altre cose difficili". C'era la consapevolezza che in un primo momento gli incontri fossero stati utili per "far capire ai medici che anche chi ha avuto un percorso di malattia o di disagio può essere una persona capace di offrire delle risorse alla comunità, di farsi ascoltare e di capire, di decidere sul proprio futuro e su ciò che è meglio per lei". A un certo punto, però, ho colto che ciascuno degli utenti impegnati, con modalità diverse e con tempi diversi, vedeva questa sensazione dirompente lasciare spazio ad un senso di disillusione, frustrazione, incongruenza tra le aspettative e la realtà della "partecipazione" che in più occasioni era stata presentata come una dinamica "rivoluzionaria"<sup>155</sup> di cui si era protagonisti. Contestualmente a questi processi, le Associazioni erano impegnate nell'attività

<sup>155</sup> La prima proposta di titolo formulata dalla redazione della rivista "Lavoro Sociale", edita dal Centro Studio Erickson di Trento, per il mio articolo "Nuove vie nella salute mentale modenese", a proposito dei progetti sperimentali di partecipazione messi in atto da Social Point nel 2013 definiva "rivoluzionari" i processi del Servizio di Salute Mentale modenese. Mi ero opposto a questo titolo, optando per uno meno ambiguo e meno altisonante.

quotidiana, con declinazioni diverse tra i due differenti soggetti (quello dei familiari e quello degli utenti) ma accomunate dal fatto di svolgere progetti, percorsi e attività con “altri” utenti ed altri familiari, appena “inviati” dal Servizio di Salute Mentale oppure da molti anni residenti “degli”<sup>156</sup> appartamenti protetti o delle comunità; oppure familiari al primo contatto con il servizio pubblico, spaesati e in cerca di risposte, oppure familiari di utenti “storici”, in cerca di momenti di sollievo del carico di “lavoro di cura” provocato dalla totale assenza di percorsi di autonomizzazione e di acquisizione di ruolo sociale del congiunto problematico. La pratica quotidiana restituiva l'impressione che, nonostante il super lavoro “partecipativo”, le dinamiche del servizio nei confronti degli utenti assenti dai progetti di partecipazione non cambiassero. La necessità di capire “come includono i progetti di inclusione sociale” nasceva anche dalla volontà di vedere più chiaramente cosa stava avvenendo, da dove venivano queste frustrazioni<sup>157</sup>.

Le due associazioni, negli anni 2014 e 2015 hanno scelto strategie diverse per portare avanti i progetti di partecipazione, strategie che in parte hanno mostrato i limiti della mia impostazione di quel periodo. La “linea” che io avevo promosso come coordinatore del percorso organizzativo della Settimana della Salute mentale era stata quella di promuovere una soggettivazione sempre più “politica” delle associazioni, vale a dire una capacità sempre più profonda di prendere posizione sulle politiche di salute mentale, sulle dinamiche del territorio che producevano necessità e bisogni, sui modi in cui la comunità locale organizza e razionalizza la risposta a questi bisogni. La tattica scelta stava nella moltiplicazione dei campi a cui estendere la presenza e la partecipazione attiva delle associazioni, accompagnando la riflessione e la conoscenza con attività pratiche di promozione e prevenzione: dalla relazione con

---

<sup>156</sup> Nel servizio, come anche nelle Associazioni, si usa la dicitura “utenti degli appartamenti” per indicare coloro che vivono negli appartamenti protetti. Mi ha sempre colpito l'utilizzo di questo complemento di specificazione: oltre a significare che questi utenti sono “utilizzatori” del servizio “appartamento”, sembra che si esprima una forma di “possesso” da parte degli appartamenti nei confronti degli utenti. Al di là dell'estremizzazione semantica, questo utilizzo indica che si dimentica volentieri di pensare al fatto che gli utenti “degli” appartamenti sono utenti “del” CSM come tutti gli altri, solo che “vivono” negli appartamenti. Da questo come da altri fenomeni ho elaborato un'ipotesi su un meccanismo di segmentazione settoriale dell'utenza dei CSM che sarebbe da indagare ulteriormente.

<sup>157</sup> Nell'ultimo coordinamento tecnico di Social Point, nel giugno del 2016, si legge questa valutazione rispetto al coinvolgimento di utenti nei progetti: “Paola riferisce una difficoltà di coinvolgimento degli utenti ai progetti. Michela sostiene che ci sono delle realtà, soprattutto montane, che tendono alla chiusura, ma sicuramente anche il modo in cui vengono proposti i progetti agli utenti incide sulla motivazione e sul loro coinvolgimento. Anche al gruppo di Parole Ritrovate partecipano, ma sono poco coinvolti. Manuela sottolinea che la partecipazione da parte di utenti degli appartamenti, che partecipano in modo “obbligato” non aiuta la partecipazione e la motivazione attiva degli utenti, in generale dobbiamo pensare a strategie di coinvolgimento più attivo. Paola sostiene che in un territorio in cui c'è un legame maggiore tra operatore e territorio il Social Point è sentita come una espropriazione di un ruolo e della relazione con il paziente, questa dinamica si sente più forte nei contesti più ristretti e provinciali, a Modena questa dinamica era presente all'inizio ma ora è sentita meno. Potrebbe essere utile fare riferimento a più infermieri in modo da limitare un filtro passivo che può avvenire quando c'è solo una persona di riferimento, e il sistema è già chiuso. Siccome sul territorio di Pavullo si sta attivando anche un percorso di inserimenti di volontariato attraverso il progetto “Frignano in rete”, per non creare sovrapposizioni, potrebbe essere utile fare un incontro di coordinamento tra le varie realtà per metterle più in sinergia. Paola potrebbe fare un passaggio interno, ragionarci al prossimo coordinamento tecnico, e portare questa situazione al coordinamento allargato”. Questo testimonia quanto ancora nel 2016 i nodi critici qui evidenziati siano presenti e operanti.

le associazioni che si occupano di detenuti, alle altre agenzie del territorio come le scuole superiori, il Centro Stranieri, i Servizi Sociali. Ero convinto che la presenza diretta degli utenti e dei familiari, capaci di elaborare e portare un sapere sulla loro esperienza di disagio e di presa in carico (o di mancata o di insufficiente o di dannosa presa in carico) potesse essere l'embrione di un nuovo approccio alla tematica della promozione della salute e della prevenzione. Pensavo che questo potesse portare ad una “generalizzazione delle questioni sociali legate alla salute mentale”<sup>158</sup> da parte delle associazioni. Vedevo le contraddizioni presenti nella situazione di quel momento, i rischi di questo processo rispetto agli esiti e al ruolo che esso avrebbe svolto nella struttura delle istituzioni: vedevo il rischio di un "tecnicizzarsi" della partecipazione attraverso la costruzione di “ruoli inerti” per gli utenti e per i familiari che andassero a risolvere falle organizzative e istituzionali del servizio senza modificarne profondamente la pratica e la cultura; vedevo il rischio di un meccanismo di delega, da parte delle istituzioni, della presa in carico di un particolare “gruppo di utenti” (rispetto al quale mi interrogavo e ancora oggi mi interrogo a proposito delle sue caratteristiche epidemiologiche) all'associazionismo, vale a dire ai progetti di inclusione sociale svolti da utenti e familiari come volontari; vedevo il rischio che le poche persone capaci di svolgere attività di lobbying, rappresentanza e pressione politica del mondo dell'associazionismo non potessero che piegarsi ad una complessiva dinamica di “strumentalizzazione” da parte delle istituzioni, con funzioni di riproduzione del consenso e di creazione di un paravento di democraticità e condivisione rispetto alle dinamiche di un servizio che da vari elementi mi appariva al centro di un processo complessivo di disarticolazione e allontanamento dalla capacità di riconoscere e di rispondere ai bisogni reali della popolazione. Soprattutto, analizzando i processi che vedevo svolgersi nei segmenti di servizio basati su logiche “partecipative” come il Social Point, e confrontandoli con il resto dei percorsi, iniziavo a formulare l'ipotesi della presenza di una dinamica complessiva, che mi sembra riguardare il complesso dei servizi pubblici: lo sviluppo di prassi e di percorsi di presa in carico a "due velocità", vale a dire la permanenza di prassi escludenti, disumanizzanti, altamente contenitive e istituzionali per un certo gruppo di utenti e lo sviluppo di percorsi innovativi, individualizzati, attraversati da una cultura del rispetto della soggettività e della contrattualità, per altri. La cantilena per cui “non tutti gli utenti sono adatti al lavoro di Social Point”, che sentivo ripetere nelle riunioni dei Csm o degli appartamenti, mi appariva semplicemente per quello che era: il riflesso eminentemente “soggettivo”, acritico e superficiale, esperito da operatori la cui visuale era limitata dalla limitatezza della prassi del segmento di servizio in cui operano, di una dinamica reale che mi sembrava di cogliere allargando lo sguardo: la differenziazione strutturale di processi e percorsi, l'allargamento progressivo di una forbice, di un divario, di un fossato.

Le riflessioni dei primi mesi del 2014 partono dai limiti percepiti nell'ambito della Settimana della salute mentale e del relativo processo partecipativo e, formulando il

---

<sup>158</sup> Dal testo del mio intervento di Napoli già citato.

dubbio sulla incisività delle esperienze di partecipazione sulle dinamiche complessive del servizio, iniziano a tematizzare la distanza tra quelli che vengono percepiti come esiti “auspicabili” dei percorsi di partecipazione e le dinamiche reali che si colgono nella quotidianità dell'erogazione dei servizi. La presenza di “segmenti” che hanno adottato una logica partecipativa non sembra andare verso una “generalizzazione” di questo metodo: le sperimentazioni avviate (soprattutto i percorsi assembleari annuali di Parole Ritrovate e i percorsi di coprogettazione) non sembrano realizzare le condizioni per cui una interlocuzione “dal basso” arrivi ad influenzare la definizione delle modalità di erogazione del servizio e di definizione dei bisogni. Soprattutto all'interno del servizio Social Point si tematizza la questione della “resistenza al cambiamento”, come ho modo di osservare attraverso gli incontri dei “Coordinamenti allargati” dei primi mesi del 2014: secondo la ricostruzione di alcuni operatori di Social Point, ci sono all'interno dei servizi dei soggetti che non accettano il cambio di paradigma, non sono disposti ad accettare l'empowerment degli utenti e a strutturare le forme di presa in carico in modo da stimolare nuovi percorsi di “presa di potere”. In quel periodo ho la percezione che l'associazionismo sia consapevole di operare da una posizione di debolezza all'interno di un processo complessivo di arretramento del servizio pubblico e di marginalizzazione delle tematiche dell'universalismo e della tutela dei diritti sociali. Ma, pure con questa consapevolezza, le associazioni di utenti e di familiari non scelgono mai di assumere una linea di “rivendicazione”, “denuncia”, “contrapposizione” al servizio: la forte e costante interlocuzione che si mantiene con la Direzione fa optare le associazioni per un approccio “collaborativo” soprattutto con Starace. La sua figura è in quel periodo oggetto di molte riflessioni nell'associazionismo: per certi versi il direttore spesso appare “debole” nel tentativo di instaurare un cambiamento delle pratiche e della cultura del servizio per via delle resistenze burocratiche, organizzative, istituzionali; talvolta appare “poco coraggioso” nell'imporre cambiamenti o assumere decisioni; in alcuni discorsi informali emerge anche il timore che il direttore “strumentalizzi” le associazioni con il fine di ottenere consenso ma senza realmente fare tutto ciò che sia in suo potere per modificare il servizio: secondo questo complesso di ipotesi gli obiettivi del direttore si limitano alla ricerca di riconoscimento e di prestigio sul piano scientifico e questo prevarrebbe sul reale interesse per ciò che accade negli interstizi del servizio. D'altra parte, però, le stesse associazioni in questi anni non elaborano mai una linea comune, esplicita, condivisa e pubblica su questi temi; raccolgo queste impressioni in discorsi informali, in conversazioni “in camera caritatis”: sono espressione di dubbi, opinioni passeggiere, spesso più manifestazioni che rispondono all'emotività del momento che a una serena ricognizione della situazione reale; queste ultime ipotesi non vengono mai meticolosamente argomentate o esposte in un discorso pubblico.

Le associazioni di utenti e familiari elaborano linee differenziate negli ultimi anni della mia osservazione. L'associazione Idee in circolo discute per tutto il 2014 di avviare una cooperativa sociale di tipo B oppure di tipo misto; il rinnovo dell'appalto per il servizio Social Point a fine 2013 inserisce per la prima volta, tra gli obiettivi del

servizio, la formazione di un certo numero di Utenti Esperti da impiegare in attività interne al servizio stesso: l'Associazione Idee in Circolo diviene naturalmente l'ambito in cui la prima definizione del progetto Utenti Esperti riceve una struttura organizzativa. Nel momento in cui scrivo, nell'estate del 2016, è iniziata la progettazione di un percorso di formazione, costruito insieme da Social Point, Idee in Circolo e Csm di Modena Ovest per definire un modulo formativo che “abiliti” gli utenti esperti a partecipare ad attività del servizio fuori da Social Point, presumibilmente iniziando dal Csm di Modena Ovest. Nel frattempo, le attività dell'associazione si concentrano soprattutto sulla conduzione di progetti con un sempre maggiore indirizzo verso la cittadinanza: corsi di lingua e di cucina, laboratori di progettazione e di creazione di contenuti radiofonici, che sono sì luoghi di “inserimento” di utenti del Dipartimento ma anche e soprattutto “corsi” indirizzati a cittadini comuni, inseriti nel novero delle opportunità offerte dai Circoli Arci del territorio (di cui Idee in Circolo fa parte, sempre più integrata). Dalle ultime conversazioni che ho con i primi utenti coinvolti nella sperimentazione UFE, iniziata nel 2010, mi rendo conto che la loro attenzione è ora soprattutto rivolta alla costruzione di momenti di condivisione e di socialità con la cittadinanza esterna al circuito della salute mentale: le riunioni dello SMA sono state giudicate “troppo complicate” per inserire i nuovi utenti coinvolti dalla sperimentazione sugli utenti esperti, la presenza degli utenti nell'equipe del Csm di Modena Ovest ha incontrato un periodo lungo di stallo, che si sta cercando di smuovere attraverso la progettazione della formazione; i progetti che impegnano maggiormente riguardano ora la costruzione di una sede autonoma che possa permettere lo sviluppo di attività di socializzazione e di piccola imprenditorialità. Il percorso dell'associazione Insieme a noi è per certi versi simile: si concentra sulla progettualità “Verso l'impresa sociale”, che dovrebbe avviare un processo di sviluppo di una cooperativa di tipo B, cerca di consolidare e allargare l'organico professionale utilizzando le risorse messe a disposizione dai programmi di integrazione sociosanitaria per l'inclusione sociale degli utenti; sviluppa i propri laboratori innescando sul tradizionale orientamento rivolto alla “socializzazione” alcuni elementi di contatto con la cittadinanza esterna al circuito psichiatrico, con l'università e con l'associazionismo locale impegnato anche su altri temi. Per l'associazione Insieme a Noi, il raggiungimento di alcuni obiettivi tramite la coprogettazione, come l'istituzione dei gruppi “psicoeducativi” per i familiari nel CSM di Modena Ovest, ha paradossalmente eroso parte della sua base storica: molti familiari, che svolgevano un gruppo di Auto mutuo aiuto nell'Associazione, sono confluiti nel gruppo del Csm e in questo modo hanno tagliato la totalità dei rapporti con l'associazione stessa, essendo venuto a mancare il bisogno che trovavano corrisposto solo fuori dal servizio; tuttavia per quanto riguarda l'associazione Insieme a noi l'adesione strategica a questa progettualità è ancora embrionale e frammentaria: l'associazione ancora oscilla tra il voler mantenere una forma “tradizionale” di supporto agli utenti di tipo volontaristico, assistenziale e con tratti di paternalismo, e una prospettiva più avanzata di cui però l'esito è ancora incerto. In nessuno dei due casi questi anni di sperimentazione di percorsi



partecipativi hanno creato un nucleo di soggetti capaci di porsi come “interlocutori” sui tavoli politici e progettuali del servizio; in più occasioni il Direttore Starace ha lamentato questa assenza: “per promuovere della campagne e delle mobilitazioni utili a cambiare qualcosa nel governo della Salute Mentale, a livello locale come regionale, servirebbero associazioni capaci di fare lobbying e pressione sulle istituzioni attraverso utenti e familiari formati, capaci di andare a bussare alla porta di assessori e funzionari con richieste e rivendicazioni legittime, sulla quali impiantare campagne di comunicazione....ci vorrebbe un maggiore attivismo da parte degli utenti e soprattutto dei familiari, per spingere la regione a rivedere la quota di bilancio che destina alla salute mentale, le modalità di definizione degli accordi con l'ospedalità privata, le convenzioni e le modalità di funzionamento delle comunità. Questo non c'è e noi siamo deboli nei confronti dei politici”. Recentemente ho raccolto da lui queste dichiarazioni, una testimonianza del fatto che il Direttore sente di aver portato fino alle estreme conseguenze le possibilità di cambiamento possibili con gli attuali rapporti di forza sul territorio. In questo periodo provo più volte a porre alle associazioni la domanda su come loro sentono la questione della “rappresentatività”, se avvertono che si tratti di un problema da affrontare; la questione però non viene mai tematizzata pubblicamente nelle occasioni che frequento. In parte essa fa capolino nel lungo e difficile percorso di coprogettazione che impegna le associazioni, i servizi sociali comunali e il dipartimento nell'arco degli anni 2013, 2014 e 2015 sul “budget di salute”: viene in una riunione proposta la figura del “garante”, da individuare tra utenti e familiari e da convocare in occasione della costruzione delle Unità di valutazione Multidimensionali che dovrebbero, coinvolgendo l'utente e la famiglia, strutturare i progetti per cui si definisce l'impiego del “budget di salute”. I rappresentanti dei servizi sociali, quando questa proposta viene formulata pubblicamente (nel settembre del 2013) si oppongono apertamente a questa possibilità, paventando che essa implichi una compromissione della privacy dell'utente di cui si sta progettando la presa in carico e instauri una modalità di funzionamento “rivendicativa” e “oppositiva” della relazione tra utente e servizio che bisogna assolutamente evitare: l'impossibilità di mettere in pratica questa proposta blocca ogni possibilità di sviluppo del discorso sulla rappresentatività; non esistono le condizioni istituzionali per cui qualche rappresentante di utenti e familiari possa venire considerato come “garante” nei percorsi di cura individuali<sup>159</sup>, l'assenza di modelli univoci ed espliciti di “rappresentatività” delle associazioni di utenti e familiari (se si esclude il Comitato Utenti Familiari e Operatori, che però ha solo funzioni consultive e non ha mai espresso una posizione comune e condivisa su questi temi) rende difficile una vera e propria definizione istituzionale della questione. Secondo molti utenti e familiari che ho sentito in questo periodo,

---

<sup>159</sup> La proposta era stata formulata sul modello dell'esperienza dei Servizi di Salute Mentale di Trento, ove i “Percorsi di cura condivisa” prevedono la presenza di un Utente e Familiare Esperto in veste di “garante”; in questo caso, in una discussione svoltasi nel 2013, quando ancora la figura dell'Utente Esperto non era in alcun modo formalizzata nel Servizio di Salute Mentale di Modena, questa soluzione del garante preso dall'associazionismo di utenti e familiari apriva un possibile strada alla riflessione sulla “rappresentatività” espressa da utenti e familiari tramite le loro associazioni; l'assenza di ulteriore riflessione su questo tema ha lasciato ancora aperta e solo abbozzata la discussione.

l'incisività della presenza di utenti e familiari delle associazioni va valutata anche per quanto riesca a svolgere una funzione di garanzia nel processo di enucleazione dei bisogni di salute degli utenti e delle famiglie e nel "controllo" del percorso di presa in carico; la presenza nelle equipe, così come lo era stata quella in reparto psichiatrico di Diagnosi e Cura dal 2010 al 2013, viene vista come strumento per "rafforzare gli altri utenti, entrare in contatto con un maggior numero di utenti e famiglie, migliorare le cose"; la volontà di partecipare al fine di favorire processi negoziati di strutturazione dell'intervento istituzionale, fino ad una costruzione negoziata delle diagnosi, delle offerte del servizio, delle modalità di relazione e delle prassi operative sembra permanere nelle narrazioni di utenti e familiari che ho sentito fino alla fine di questo percorso di ricerca; con il tempo però è molto più sfumata la chiarezza sulle strategie e sui metodi; nelle osservazioni svolte nel 2016 trovo che ciascuno dei "membri storici" delle associazioni sembra essere allettato solo da ambiti limitati o sembra essersi "chiuso nel privato", cercando soluzioni personali per uscire dal circuito psichiatrico, per riformulare e raggiungere i propri obiettivi di vita. Del gruppo storico dei primi promotori di processi partecipativi, ben pochi sono rimasti tra i più attivi; tra loro, c'è chi fa solo sensibilizzazione nelle scuole, chi fa solo attività di socializzazione con altri utenti, chi presenzia solo in alcuni tavoli o in alcune iniziative: manca una visione unica e strategica di questi temi in ciascuna delle due associazioni. In definitiva nel momento in cui scrivo, se si esclude il percorso di progettazione della formazione per gli utenti esperti e un percorso di discussione che coinvolge anche l'assessorato alle Politiche Sociali a proposito dell'istituzione di due "appartamenti a bassissima soglia" che dovrebbero essere gestiti dalle associazioni (un percorso decisionale che sembra essere l'unica cosa davvero innovativa fin dal Convegno di Parole Ritrovate sull'abitare, nel 2013, che aveva tematizzato questa possibilità come strumento per rispondere al bisogno di un "abitare supportato" meno istituzionalizzante), non esistono reali fenomeni di "rappresentatività" di utenti e familiari nelle commissioni tecniche, nei tavoli decisionali, con accessibilità alle informazioni e agli ambiti in cui si valutano le decisioni prese e le possibili conseguenze di quelle da prendere; in pratica utenti e familiari non sono riusciti a costituire soggettività associative "di difesa" degli interessi degli stakeholders, che avessero la capacità e l'intenzione di essere strutturalmente presenti negli ambiti in cui si giocano le scelte relative all'allocazione delle risorse (accordi con l'ospedalità privata, gestione dei modelli di accreditamento e della costruzione dei progetti individualizzati tramite lo strumento del Budget di salute, che tengano conto di un processo di rilevazione partecipata di bisogni, di un piano condiviso di impiego delle risorse e di un processo sempre negoziabile di definizione degli obiettivi, ecc.). Anche a Modena l'istituzionalizzazione della figura di utente esperto, valorizzando economicamente e a livello di ruolo professionale questa "nuova presenza" entro le mura del servizio, rischia di "tecnicizzare" il loro apporto, realizzando una "gabbia dorata" che da una parte strizza l'occhio ai nuovi modelli di welfare comunitario mentre dall'altra non muove un passo rispetto all'obiettivo di una generale ricollocazione della spesa pubblica da prestazioni "sanitarizzanti" a prestazioni

indirizzate verso la progettazione di comunità, lo sviluppo di capacità e risorse collettive, in definitiva verso beni più “universalistici” e meno ritagliati su singole specificità di “utenti”, da queste prestazioni stesse stigmatizzati. Proprio l'emersione di questi dubbi, nei primi mesi del 2014, mi ha aiutato a formulare con le associazioni un possibile programma di ricerca per avere una visione più completa di quello che succede nel servizio nel suo complesso; si tratta di una serie di interrogazioni, che in parte ho sviluppato nel corso di questa ricerca ma che soprattutto costituiscono la base per un prossimo lavoro di ricerca sull'istituzione: le domande che vi sono alla base nascono dunque dalla volontà di passare a un vaglio critico costante i modelli “tecnici” di partecipazione che si sviluppano in questo periodo nel servizio. La prima domanda è: la partecipazione è una forma organizzativa diffusa o riguarda solo servizi di “élite”? (che magari liberandosi dalla cronicità possono dedicarsi ai disturbi minori come ansia e depressione; rivolti a “nuovi gruppi di utenti” che non sono destinati alla cronicità e hanno bisogno di un servizio “dal volto nuovo”, non invalidante e repressivo, per poter accettare di rivolgersi a richiedere ad esso un aiuto professionale; oppure in generale per lasciare spazio alle prestazioni su cui ci sono maggiori investimenti come i disturbi del comportamento alimentare e gli esordi psicotici giovanili). La partecipazione va di pari passo con una riduzione delle pratiche neo asilari? Cioè è grazie alla partecipazione che si possono ridurre le contenzioni in SPDC, nelle case di cura per cronici e nei servizi per minori? La partecipazione fa emergere conflitti nell'impostazione culturale e pratica delle cure? Nella nostra esperienza siamo sempre di fronte ad utenti e familiari che “non sono d'accordo” con le scelte del servizio, dello psichiatra o dell'assistente sociale: i momenti partecipati fanno emergere questo disaccordo? Danno ad esso maggiore cittadinanza all'interno dei percorsi? Oppure sono momenti attraverso cui si fanno parlare solo quelli che legittimano il servizio, nella sua totalità o in merito a specifici segmenti, specifiche pratiche, specifiche innovazioni? O ancora si manipolano e si legittimano anche i discorsi critici ma solo nella misura in cui sono funzionali all'istituzione? Il continuo battere della retorica del servizio sullo stimolo alla partecipazione non rischia forse di nascondere un perverso meccanismo che va di pari passo con una contraddizione già notata dagli studiosi nelle forme di attivazione del workfare, vale a dire il “blaming the victim”, che in questo caso si configura come una tendenza alla riconversione della “diagnosi” in giudizio morale sull'individuo-utente, che è in parte “colpevole” quando non partecipa; oppure “non può partecipare” se è troppo “compromesso”, quindi l'approccio che il servizio userà con lui è più istituzionale, più regressivo, senza speranza? in pratica una riconfigurazione sotto mentite spoglie di quello che avviene oggi in molte campagne di prevenzione, che sembrano comunicare che le malattie dipendono tutte da stili di vita individuali, quindi se ti ammali è un po' colpa tua perché non hai la volontà di curarti o di vivere in modo salutare. Anche una osservazione generale sull'andamento delle politiche sociali negli ultimi anni sembra suffragare una serie di dubbi che stanno alla base della formulazione di queste ipotesi: nei sistemi sanitari sottoposti a spinte mercatistiche si sviluppa, per la legge inversa della cura di Hart, un iper-investimento

in prestazioni ad alto contenuto tecnologico (e maggiore redditività) e uno scarso investimento in prestazioni promozionali e preventive e in quelle dedicate a cronici o portatori di bisogni troppo complessi (a bassa redditività); il ruolo delle esperienze di partecipazione in questa dinamica complessiva non è forse quello di giustificare de facto la riduzione dei servizi a vocazione “universalistica” (nella misura in cui le forme più “organiche” di partecipazione possono dare vita a “servizi sostitutivi”, che da una parte possono essere deprofessionalizzanti e meramente orientati all'intrattenimento, dall'altra possono essere innovativi e dare vita a nuove formule istituzionali, in cui anche attraverso la tecnicizzazione del sapere esperienziale degli utenti si ritagliano nuove nicchie di utenza-target)? In questo senso, l'associazionismo, la partecipazione, la responsabilizzazione dei soggetti può porsi come una collusione con meccanismi di smantellamento delle strutture del welfare? In che misura si può evitare che le associazioni di utenti siano risucchiate entro le logiche istituzionali dei servizi, perdendo così di vista i processi di trasformazione e la volontà di modificarne le pratiche? In che misura le forme di partecipazione messe fin qui in atto si sono limitate ad una forma di consociativismo, utile solo a confondere e rendere irriconoscibili i ruoli e le responsabilità?

Ho dunque scelto di articolare questa osservazione concentrandomi su vari ambiti del servizio di Modena e tenendo conto di diversi macrocontesti: le due associazioni modenesi, Idee in Circolo (utenti, familiari e cittadini interessati al tema della salute mentale) e Insieme a noi (familiari e amici di pazienti psichiatrici) e vari segmenti del Dipartimento di Salute Mentale della AUSL provinciale. In primo luogo avevo una grande familiarità con i due “casi studio”: l'associazione “Insieme a Noi” e l'associazione “Idee in circolo” sono state e sono tuttora ambiti che incontro quotidianamente nell'attività lavorativa: ho potuto quindi interrogarmi e riflettere sulle forme di interlocuzione che mettono in atto, talvolta diverse talvolta convergenti tra loro; inoltre ho potuto seguire da vicino alcuni fenomeni che mi hanno aiutato a cogliere gli “esisti” di questi processi partecipativi, come essi sono letti dalla Direzione del Dipartimento e dagli altri operatori del servizio. Rispetto alle altre esperienze nazionali osservate, ho dedicato molto più tempo all'osservazione delle associazioni modenesi e delle forme di interlocuzione che esse mettono in atto con il servizio locale di salute mentale, cogliendone sfumature e peculiarità che non ho avuto modo di cogliere in altri contesti. I luoghi e i tempi delle “immersioni” hanno offerto sufficienti elementi per rispondere alla complessità della domanda: nei 6 anni di osservazione ho potuto sviluppare un contatto denso con tutti i momenti della vita delle associazioni, selezionando e approfondendo i più salienti alla luce della formulazione delle mie domande. Nelle due associazioni si trovano differenze dal punto di vista della composizione sociale e tecnica, delle modalità di riconoscimento del “sapere esperto”, delle modalità di relazione con l'istituzione e delle opinioni maggiormente condivise; l'associazione “Idee in circolo” è nata su stimolo di operatori del servizio Social Point per garantire continuità al progetto di inclusione sociale, quando esso rischiava di concludersi per la fine dei finanziamenti

“sperimentali” ottenuti dalla fondazione bancaria locale; l'associazione “Insieme a noi” è nata invece in un percorso di rivendicazione condiviso da un gruppo di famiglie di utenti dei servizi, insoddisfatti della presa in carico, ma supportati in questo processo di associatura da alcuni operatori del servizio.

Per rappresentare i due modi diversi di collocazione delle due associazioni nell'ambito della valorizzazione del sapere esperto e delle opinioni cito uno stralcio di una lettera scritta da Manuela Ciambellini, coordinatrice di Social Point e principale ispiratrice della nascita dell'associazione di utenti Idee in Circolo, scritta nel febbraio 2012. La lettera gira nella mailing list di Parole Ritrovate; riguarda lo scontro che, anche a Modena, sta avvenendo tra associazioni che supportano e avversano la proposta di legge definita “181” dal movimento Le Parole Ritrovate. La lettera ha anche una nota polemica nei confronti di Gian Luigi Bettoli, che ha espresso la posizione di Legacoopsociali contro la proposta di legge senza avviare una consultazione interna tra i cooperanti; a noi interessa prima di tutto per cogliere il modo di differenziazione di Manuela nei confronti delle associazioni di familiari che si oppongono alla proposta di legge del movimento trentino (l'associazione Insieme a noi è una di queste).

“Lavoro da 11 anni nella salute mentale. Mi sono sempre confrontata con familiari sul piede di guerra, rivendicativi che, nell’idea di tutelare il loro congiunto lo riportavano/lasciavano in una situazione di sempre maggior delega passiva a servizi e famiglie e dunque in situazioni di maggior stigma e pregiudizio. L’utente sempre silenzioso, in disparte, privato dell’opportunità di dire la sua opinione. Accanto ad operatori sulla difensiva, spesso demotivati e frustrati. Ho incrociato il movimento di parole ritrovate nel 2008 e, con capacità critica ed inizialmente dubbiosa, ho visto come si può collaborare alla pari, insieme nel migliorare i percorsi di cura scelti dagli utenti. Non credo più che gli utenti siano solo persone da tutelare.

In questi anni nel movimento ho visto una grande crescita di consapevolezza e responsabilità in molte persone; ho visto la voglia di essere protagonisti di un miglioramento dei servizi. Non in modo rivendicativo e combattivo. Ma in modo operativo, fattivo, propositivo, mantenendo sempre un senso critico come fruitori di un servizio pubblico di cui gli utenti stessi hanno diritto e dovere di valutare i livelli di qualità.

Lavoro nella cooperazione da più di 10 anni ma non mi sento minimamente rappresentata da ciò che Gian Luigi Bettoli ha scritto a nome di coloro che lavorano nella salute mentale nell’ambito di Legacoop. Non ricordo che mi sia stato mai chiesto il parere in merito alla 181. Ma si è parlato anche rappresentando me.

Se mi fosse stato chiesto avrei raccontato il percorso di un servizio di Modena, il social Point in cui utenti, familiari, cittadini ed operatori hanno studiato la l.180, la l.833 per riuscire ad avere un parere critico e propositivo sulla 181. Abbiamo partecipato agli incontri aperti a tutti che Parole Ritrovate ha organizzato in Italia quest’anno.

Che dire, 181 o no, sono un’operatrice con tanta voglia di credere nella guarigione delle persone e della loro centralità e allora mi e vi chiedo perché dobbiamo fermarci di fronte ad un’inutile guerra di accuse sui funzionamenti di servizi, di ideologie, di fazioni? Perché non ci uniamo in nome delle buone prassi che condividiamo e non ne informiamo tutte le realtà? Spesso molte persone non sono a conoscenza di come i

servizi possono e dovrebbero funzionare.

Perché non troviamo una proposta fondata sulla cooperazione e la reciprocità e non ci muoviamo noi utilizzando la nostra intelligenza collettiva e promuovendo così un enorme capitale sociale? Mi sfugge (o forse no?) il perché questi temi debbano essere trattati ai tavoli di capi, responsabili, presidenti, direttori, che costruiscono per. Per mantenere gli utenti utenti, passivi utilizzatori di un sistema che perpetuiamo.

Non credo che i famigliari debbano difendere nessuno. Credo che i famigliari debbano collaborare con noi operatori, con i loro congiunti, coi cittadini per la tutela e la salvaguardia dei diritti di tutti. Io non sono una persona da cui vanno tutelate altre persone, io ci metto impegno, volontà, inventiva, passione e come me tanti!

Bè io vedo nella 181 uno strumento di apertura totale al confronto, alla crescita alla messa in gioco di input ed idee che non possono che toglierci tutti quanti dall'attesa di dover salvare il salvabile da qualcuno che ci metterà mano con minori competenze di noi!

Allora che peccato che pochi abbiano deciso per tanti! Che pochi abbiano dato voce a tanti senza sapere poi come la pensano quei tanti! Convinti di essere rappresentativi. Ho letto mail che mi hanno offesa. Io sono in grado di riflettere, capire, criticare; non vedevo l'ora di assistere ad un confronto positivo che potesse aumentare il capitale di tutti noi. Peccato che chi ha scritto mail forti, non sia venuto. Sarò presuntuosa ma spero che leggendo queste mie parole si insinui il germe del dubbio in qualcuno perché le proposte cambiano le cose, non le "guerre".<sup>160</sup>

Durante lo svolgimento dell'osservazione ho costantemente socializzato con membri delle associazioni i risultati che mi sembrava di aver raggiunto e ho sviluppato con loro la gran parte delle ulteriori ipotesi di ricerca che andavo elaborando. Nel corso della ricerca sono emerse ulteriori domande sul funzionamento "istituzionale" del servizio di salute mentale che mi hanno portato ad allargare i confini dell'osservazione e indagare anche segmenti e pratiche del servizio in cui non si svolgevano particolari pratiche partecipative; tuttavia i dati raccolti da queste ulteriori osservazioni non sono confluiti in questo lavoro. Il problema più complessivo rispetto all'analisi delle pratiche del servizio, ad una formulazione di una ricerca epidemiologico-sociale più approfondita resta qui insoluto ma la sua necessità emerge dall'analisi dei dati e dalla condivisione di essi con le associazioni. Si può dire che questa parte di ricerca ha contribuito a definire i confini di una zona ancora oscura che sarebbe interessante se divenisse un nuovo ambito di interlocuzione tra associazioni e professionisti dei servizi di salute mentale. I contesti che ho individuato per svolgere l'attività etnografica sono stati il Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura (SPDC), uno dei due Centri di Salute Mentale, il Progetto di Inclusione sociale Social Point (SP), che, in vari momenti e per diversi motivi sono stati al centro di pratiche di partecipazione. In ciascuno dei contesti ho osservato i protagonisti principali delle dinamiche istituzionali: operatori, familiari e utenti che svolgevano attività di partecipazione; gran parte delle osservazioni svolte nel Csm di Modena Ovest non sono state poi utilizzate per questa ricerca: in esse già avevo tematizzato nuove questioni ed allargato lo sguardo a campi in cui la presenza degli

---

<sup>160</sup> Il testo è disponibile come commento all'articolo "La posizione di Legacoopsociali su Le Parole Ritrovate" <http://www.news-forumsalutementale.it/la-posizione-di-legacoopsociali-su-le-parole-ritrovate/>

utenti non aveva ha ancora stabilizzato delle forme precise di “partecipazione”.

La domanda principale cui ho tentato di rispondere lungo tutta l'osservazione era se esistessero reali connessioni tra incremento della partecipazione e della contrattualità sociale di utenti e familiari e miglioramento delle dimensioni relazionali, dei modelli organizzativi, delle pratiche dei servizi. L'individuazione del Dipartimento di Salute Mentale di Modena come caso studio ha comportato, come ho già detto, l'esistenza di un rapporto pregresso con i miei “gatekeeper”, che sono da una parte le associazioni e dall'altra la Direzione del DSM. Questo mi ha favorito dal punto di vista dell'accesso al campo e ha comportato una fase di “contrattazione” sulla mia presenza nell'istituzione, durante la quale io ho desunto specifiche informazioni sulle “richieste” che i vari attori muovevano nei confronti della ricerca. L'autorizzazione della Direzione del DSM a svolgere la parte di “etnografia scoperta” della ricerca, e il fatto che la sua realizzazione rispondesse anche a una richiesta delle associazioni, è stata formalizzata in occasione di un incontro della Salute Mentale Adulti, aperto ai rappresentanti delle associazioni e ai responsabili e agli operatori dei vari segmenti del servizio. Ho dunque definito “in fieri” un programma di ricerca “interlocutorio”, sottoponendo una sua versione “generica” all'approvazione del servizio e poi rimodulandolo frequentemente a seconda dei confronti con le associazioni, della mia disponibilità, della facilità concreta di accesso ai vari segmenti del “campo”. Quando ho presentato al Dipartimento la mia ricerca ho dichiarato che l'obiettivo della mia presenza diretta sul campo sarebbe stato quello di concentrare l'attenzione sui processi “qualitativi” che sostanziano la presa in carico nel servizio, focalizzandomi sulle eventuali criticità e le contraddizioni segnalate da tutti gli attori; ho argomentato questo obiettivo spiegando che avrei impostato la mia ricerca in modo da “dare voce” a tutti gli attori sul campo e che sarei andato incontro alla necessità di indagare i fattori “aspecifici” che incidono sulla qualità delle pratiche di presa in carico, facendone percorsi rivolti all'empowerment e alla recovery oppure processi di stigmatizzazione e istituzionalizzazione. Ho segnalato che la ricerca era necessaria per capire una grande contraddizione: in un Dipartimento con importanti sperimentazioni nel campo dell'inclusione sociale (il progetto Social Point è una di queste importanti innovazioni) restano una serie di importanti criticità, che erano state segnalate nel documento presentato al Congresso SIEP:

## *2. Il caso di Irina*

Contestualmente all'etnografia nei segmenti di servizio che ho preso in analisi, ho seguito alcune “storie di vita”. In particolare ho dedicato molto tempo a seguire la storia di Marco C., un utente del servizio che oggi sta sperimentando un progetto di affidamento eterofamiliare per adulti (Progetto IESA) e che ha subito le prime forme di attenzione psichiatrica all'età di 16 anni, tuttavia quasi nulla delle tante ore di interviste svolte con lui è stato poi selezionato per questa elaborazione: parlando con Marco andavo già sviluppando ipotesi su una fase successiva della ricerca, che

rappresenta in parte l'ulteriore sviluppo delle conclusioni del presente lavoro. Ampiamente descritta è invece la storia di una ragazza che ho seguito, a cui ho dato il nome di fantasia "Irina": un'utente della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza del Dipartimento di Salute Mentale della AUSL di Modena. L'osservazione etnografica che la riguarda è stata svolta dal settembre 2011 al giugno 2012. Ho avuto accesso quotidianamente alla scuola e a casa di Irina lavorando per la Cooperativa Sociale "Gulliver" che fornisce "Tutor per l'integrazione degli alunni disabili" al Comune di Modena in virtù di una convenzione. L'osservazione etnografica del percorso di "integrazione sociale" di Irina è stata fondamentale per elaborare alcune domande che ho poi approfondito nell'osservazione dei percorsi partecipativi aperti nel servizio di Modena; la storia di Irina getta infatti una prima interessante luce su alcuni processi della presa in carico locale: la rimodulazione delle politiche di welfare verso una valorizzazione dei "saperi esperti", della logica "informale" e dell'inclusione sociale; d'altra parte apre lo squarcio dell'interrogazione su alcuni limiti di queste dinamiche. Dal punto di vista metodologico questa osservazione è svolta con un metodo "autoetnografico": ero presente sul campo per motivi non direttamente ricollegati alla ricerca: solo una successiva elaborazione mi ha portato "fare ricerca" sull'esperienza che avevo vissuto: il mio vissuto è stato il principale "dato etnografico" su cui ho lavorato. Ho avuto accesso quotidianamente alla scuola di Irina lavorando per la Cooperativa Sociale "Gulliver" che fornisce "Tutor per l'integrazione degli alunni disabili" al Comune di Modena in virtù di una convenzione. Il "tutor" è una delle figure ibride e sperimentali del "nuovo welfare" sviluppato nella Provincia di Modena<sup>161</sup>. Ideato come figura innovativa per migliorare la qualità della presa in carico e innervare l'istituzione di saperi e pratiche informali e

---

<sup>161</sup> Dal sito della Cooperativa Sociale Gulliver: "Il Tutor è un giovane tra i 18 e i 25 anni dalla forte carica motivazionale che si prende cura di una persona quasi coetanea in difficoltà per aiutarla e motivarla attraverso la costituzione di rapporti amicali. Interviene per migliorare l'integrazione scolastica e sociale degli studenti certificati ai sensi della Legge 104 e di studenti segnalati con disturbi dell'apprendimento, emozionali e in situazioni di disagio sociale, con particolare riferimento all'acquisizione delle autonomie personali. L'intervento del Tutor è un intervento ponte che prevede alcune ore di affiancamento nell'attività scolastica, e alcune ore di condivisione nella vita extrascolastica, con il fine di poter mantenere un filo di continuità tra le due realtà". "L'Accordo di programma provinciale per l'integrazione scolastica di allievi con disabilità nelle scuole di ogni ordine e grado definisce gli impegni che l'Azienda Sanitaria Locale, l'USRER Ufficio XII - Ambito Territoriale per la provincia di Modena, i Comuni/Unioni di Comuni, le Istituzioni Scolastiche e la Provincia assumono per l'integrazione scolastica di allievi con disabilità nelle scuole statali e paritarie di ogni ordine e grado. In questo documento sono definiti i compiti del Personale Educativo Assistenziale e dei Tutor". Nel documento dell'Accordo di programma per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità (legge n. 104 del 5/02/1992), rinnovato "il 12 dicembre 2012 con l'adesione delle Associazioni delle famiglie" si legge: "Per facilitare l'integrazione scolastica degli studenti disabili, la Provincia ed eventualmente i Comuni, anche in forma associata, assicurano la presenza di studenti tutor, figure di tipo amicale, che affiancano i ragazzi diversamente abili in alcuni momenti della giornata. Il tutor si prende cura dello studente, svolge compiti di integrazione sociale nei contesti extrascolastici, di facilitazione nell'apprendimento, nello studio, a scuola, a casa e nelle attività di laboratorio. Le sue funzioni all'interno dell'istituzione scolastica sono assunte dal Consiglio di classe nella progettazione e realizzazione del PEI. Il tutor non può svolgere funzioni sostitutive degli operatori assegnati dal Ministero e/o dagli Enti Locali. E' compito del dirigente scolastico promuovere le condizioni per la piena valorizzazione di questa figura e individuare i giovani che possono ricoprire tale funzione. La Provincia garantirà le risorse economiche a sostegno del progetto". Sul sito internet della Provincia di Modena gli ultimi dati disponibili rispetto all'utenza dei progetti di integrazione risalgono al 2009. In un comunicato si legge: "Sono 1.826 (282 in più rispetto allo scorso anno scolastico) gli alunni con handicap che frequentano le scuole della provincia di Modena: 223 nelle scuole d'infanzia (-10 rispetto all'anno scorso), 683 alle elementari (+169), 453 alle medie (+112) e 467 (+11) alle superiori".



amicali, il ruolo di tutor è stato formalizzato a livello provinciale e successivamente è andato incontro ad una forma di professionalizzazione. Partendo come “figura amicale”, spesso dotata di caratteristiche volontaristiche o simili, ha attraversato un processo di contrattualizzazione disomogeneo e frammentato<sup>162</sup>.

La storia di Irina mi ha fornito molti elementi per enucleare la domanda fondamentale della mia ricerca sul senso delle pratiche di partecipazione nei servizi di salute mentale. Con partecipazione intendiamo in modo ampio il processo di apertura dei servizi di salute mentale ai “saperi” dei non-tecnici e della società civile, elemento caratterizzante di una complessiva mutazione delle politiche pubbliche di assistenza e delle forme di presa in carico. Come ho già argomentato, l'apertura dei servizi di salute mentale alla collaborazione di utenti e familiari (in veste di “prosumer” dei servizi) lascia aperte diverse questioni critiche: il ruolo ambiguo che questi assumono nei servizi sembra convergere con un processo complessivo di destrutturazione delle istituzioni pubbliche. In questa parte del lavoro etnografico si mostra l'ambiguità della figura del tutor come “portatore di sapere informale” all'interno dell'istituzione: se in parte questa nuova presenza permette di tematizzare aspetti relazionali che vengono solitamente tacitati dall'istituzione, nella sostanza il sapere “informale” non può esercitare un'influenza significativa sui saperi “ufficiali” che definiscono tecnicamente le modalità per affrontare il “disagio”. Per mostrare questa asimmetria risulta particolarmente rilevante il ruolo della categorizzazione diagnostica prodotta

---

<sup>162</sup> Da “Reggio 2000” del 12 Mar 2008, “Tutor troppo precari: presidio davanti alla Provincia a Modena”. Il Coordinamento Tutor di Modena e Provincia organizza per domani, giovedì 13 marzo, un presidio davanti agli Uffici Istruzione della Provincia in via Barozzi 340, dalle 15 alle 17. Un anno fa si è costituito il Coordinamento dei tutor di Modena e Provincia che ha presentato alle istituzioni una piattaforma per ottenere il riconoscimento del tutor come lavoratore e la stipula di un contratto unico provinciale che garantisca compensi e diritti uguali per tutti. La Provincia e i Comuni hanno ignorato queste proposte e rifiutato di aprire un dialogo. Il 21 gennaio scorso l'Assessore provinciale all'Istruzione, Silvia Facchini, si è limitata a comunicare al Coordinamento che il Collegio di Vigilanza aveva deciso di prorogare gli attuali Accordi Provinciali e che questi sarebbero restati in vigore fino al 2010. A Modena sono oltre 100 i tutor, in provincia oltre 200, mentre la domanda di tutor da parte delle scuole, secondo quanto stimato dall'Ufficio Integrazione Scolastica del Comune di Modena, è di tre volte superiore. Il tutor svolge nelle scuole superiori un'importante lavoro di sostegno allo studio e alla socializzazione degli alunni in situazione di handicap o con altre difficoltà. A questa figura, però, non corrisponde un adeguato riconoscimento da parte delle istituzioni. Gli “Accordi Provinciali per l'Integrazione scolastica definiscono, infatti, il tutor in maniera riduttiva come: “una figura dalla forte carica volontaristica e vocazionale, in grado di prendersi a carico una persona in difficoltà e di aiutarla a crescere [...]. In quest'ottica la remunerazione prevista corrisponde non tanto ad un compenso di lavoro, quanto a una sorta di rimborso spese (anche per l'eventuale mancato guadagno)”. Questa definizione crea un' inaccettabile confusione tra lavoro e volontariato, tra compenso e “rimborso spese”. Da 10 anni, da quando cioè è nata questa figura, i tutor vivono una totale precarietà fatta di contratti a progetto, di false borse di studio e di notevoli disparità contrattuali ed economiche. In nessun caso sono garantiti i diritti fondamentali del lavoro. Inoltre a seconda del Comune di residenza dell'alunno, cambiano entità del compenso e modalità di erogazione. Molti Comuni della provincia pagano 5.70 € lordi all'ora. La disparità di trattamento penalizza il lavoratore ma, soprattutto, discrimina l'alunno residente nei distretti che offrono contratti più poveri: chi può accettare di lavorare per un anno con bassi compensi, erogati spesso in ritardo di molti mesi?! La conseguenza della precarietà è l'abbandono del servizio e l'avvicinarsi di diversi tutor accanto allo stesso alunno. Prendendo atto della posizione tenuta dalle istituzioni, il Coordinamento dei tutor di Modena e Provincia ha deciso pertanto di organizzare il presidio. Non intendiamo agevolare il tentativo delle amministrazioni di fare bella figura garantendo formalmente un utile strumento per l'integrazione scolastica, mentre difendono iniquità e precarietà che vanno a danno della qualità del servizio, e che sono sulle spalle dei prestatori “volontari” di lavoro! I diritti, le tutele e l'equità dei contratti devono essere garantiti sempre. (Per il Coordinamento Tutor Matteo Cristiani). <http://www.reggio2000.it/2008/03/12/tutor-troppo-precari-presidio-davanti-alla-provincia-a-modena/>

dai tecnici e mai messa in discussione dal portatore di saperi informali. La formulazione della diagnosi nelle pratiche di “nuovo welfare” sembra mantenere intatto il suo potere definitorio e si arricchisce di ambiguità per via del funzionamento frammentario dell'istituzione. Nel nostro caso, per i “portatori di saperi informali” che sono in contatto con la pratica di presa in carico resta intatto, seppure in maniera distorta e contraddittoria, l'aspetto di moralizzazione, stigmatizzazione ed invalidazione caratteristico di un possibile uso della diagnosi psichiatrica.

Quando lavoravo come tutor in una scuola superiore di Modena il mio mandato prevedeva “l'integrazione sociale degli alunni disabili”. La ragazza a cui ero affidato, Irina, era seguita dai servizi sociali del Comune per una decisione del Giudice che aveva presieduto alla causa di separazione tra i suoi genitori. Suo padre era tornato a vivere in Grecia mentre sua madre decideva di trasferirsi dal Kazakistan all'Italia, portando con sé la mia “utente” e il suo fratello minore, Alexis. In quel momento Irina aveva 8 anni e Alexis 4. In Italia la mamma lavorava in un'azienda di traduzioni e la sera faceva le pulizie per una cooperativa sociale. I figli restavano soli a casa per la maggior parte del giorno, tranne per i due mesi all'anno che dal Kazakistan veniva a trovarli la nonna. Nessuno poteva seguire i ragazzi nello svolgimento dei compiti ed entrambi avevano difficoltà con gli aspetti più articolati e complessi della lingua, pur avendone una padronanza di base abbastanza salda. Iniziata una scuola superiore che l'assistente sociale giudicava “troppo difficile”, i servizi sociali avevano richiesto una perizia psichiatrica alla Neuro Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza del Dipartimento di Salute Mentale, segmento della AUSL di Modena. La neuropsichiatra infantile incaricata aveva scritto sulla perizia che Irina era affetta da un “disturbo schizoaffettivo”, che, pur avendo 14 anni, il suo “sviluppo psicoaffettivo” era “fermo all'età di 8”. La diagnosi, firmata da un operatore del servizio pubblico, servì al Collegio Docenti della scuola superiore per chiedere all'Assessore all'Istruzione del Comune di Modena l'apertura di una linea di finanziamento per assumere un tutor assegnato alla ragazza. Fui assunto dalla cooperativa dopo colloquio con l'insegnante di sostegno e conseguente segnalazione alla cooperativa. Per prassi i “tutor” erano scelti tra ex-studenti della stessa scuola frequentata dall'utente; io non avevo questa caratteristica ma avevo qualche esperienza nel rapporto con utenti psichiatrici adulti e questo bastò per farmi selezionare. Chiesi dunque all'insegnante di sostegno, referente per i progetti educativi speciali destinati ai disabili dell'istituto, di poter visionare la diagnosi. La sua reazione fu di sorpresa. Mi disse chiaramente che lei non l'aveva mai letta, e che comunque non avrebbe avuto gli strumenti per capirla. Le chiesi allora come avveniva la costruzione di un progetto educativo individualizzato e soprattutto come avrei potuto lavorare all'integrazione sociale della mia utente senza avere una conoscenza “tecnica” delle caratteristiche del suo comportamento e del suo modo-di-stare-al-mondo, determinate dalla “patologia” che giustificava il nostro intervento. L'insegnante di sostegno mi disse che in fondo si trattava solo di “seguire Irina nello svolgimento dei compiti, di prendere gli appunti al suo posto in classe, di rispiegarle

le lezioni quando non le capiva e di stare con lei e il gruppetto delle sue poche amiche, evitando che Irina fosse costretta a subire il contatto con la maggioranza del gruppo-classe”. La cosa mi appariva in netta contraddizione con il mio mandato, tuttavia ero alla mia prima esperienza di lavoro nel campo dei pazienti psichiatrici adolescenti e sentivo di non avere le conoscenze specifiche per mettere in discussione il compito che mi veniva declinato nei fatti dal mio diretto superiore. Tuttavia alcuni aspetti della mia situazione mi procuravano una fastidiosa dissonanza cognitiva. In primo luogo, il mio contratto non era quello di un educatore professionale. La scuola aveva appaltato il servizio di “supporto all'integrazione degli alunni disabili” ad una grande cooperativa sociale che operava sul territorio e la cooperativa mi aveva assunto con l'inquadramento di “animatore sociale”: un livello “inferiore”, per competenza tecnica e responsabilità delle mansioni, a quello di educatore professionale. Il contratto prevedeva che io dovessi coordinare il mio intervento con il Collegio Docenti e la famiglia dell'utente, svolgendo compiti di “animazione, integrazione sociale, mediazione tra le agenzie familiari, scolastiche e territoriali”. Non si faceva cenno a compiti educativi e didattici (che invece erano presenti nella mansione degli educatori) né tanto meno a compiti di assistenza (che erano riservati alla figura professionale dell'Operatore Socio-assistenziale e dell'Operatore Socio-sanitario). Sentivo dunque che prendere appunti, aiutare Irina nei compiti, rispiegarle il contenuto delle lezioni usando parole semplici, erano compiti che si discostavano dal mio mandato. Inoltre mi sembrava che ciò che mi veniva chiesto di fare non rispondesse all'obiettivo dell'integrazione sociale.

La mia dissonanza cognitiva fu acuita dopo qualche settimana passata a scuola. Il gruppo di amiche di Irina era composto da 5 ragazze. Il resto della classe era composto da 20 persone. Io arrivavo a sostituire la tutor precedente, una laureanda in psicologia, che aveva seguito Irina e collaborato con la mia stessa insegnante di sostegno dalla prima alla quarta superiore; entravo in classe al quinto anno di un Istituto Artistico e il ruolo del “tutor” nella classe era in qualche modo già definito dall'esperienza che Giulia, la collega che sostituiro, aveva condotto nei quattro anni precedenti. L'insegnante di sostegno il primo giorno mi indicò un posto vuoto nel banco di Irina e mi disse: “siediti qui e prendi appunti”. Non avevo avuto modo di incontrare precedentemente Irina, di confrontarmi con lei su ciò di cui avesse bisogno; né avevo potuto conoscere il gruppo-classe e il corpo insegnante. Le ricreazioni e i cambi-ora dei mesi successivi furono da me impegnati in questo: volevo capire come gli altri vedevano il mio ruolo in quel contesto, quali richieste mi formulavano, quali compiti credevano che io dovessi assolvere. Queste discussioni mi chiarirono le caratteristiche del gruppo delle 5 amiche di cui faceva parte Irina. Secondo la maggioranza del restante gruppo-classe due delle amiche di Irina erano ragazze “che non uscivano la sera, che non facevano le cose con gli altri, che erano sempre preparate durante i compiti e le interrogazioni”. L'insegnante di sostegno le definiva semplicemente “ragazze serie”, “brave ragazze”. Le altre due erano seguite dall'insegnante di sostegno perché avevano anche loro una diagnosi, meno invadente di

quella di Irina: si trattava di “Disturbi Specifici dell'Apprendimento”. Come capii dalle informazioni che frequentemente ricercavo parlando con l'insegnante di sostegno, la formazione del gruppo era stata “facilitata”, “stimolata”, “favorita” da lei, in accordo con alcuni membri del corpo docente, per ottimizzare i tempi di lavoro. Si pensava infatti che, favorendo la nascita e lo sviluppo di una relazione amicale tra due “brave ragazze” e tre “ragazze con problemi” si sarebbe potuto affiancare all'intervento dell'insegnante di sostegno una forma di “supporto tra pari”. C'è da dire che l'insegnante di sostegno aveva in quella classe solo 8 ore settimanali, da dedicare principalmente a Irina. Le due ragazze definite “DSA” (si tratta di un'abitudine radicata nella scuola: definire le persone con le loro “etichette diagnostiche”) avrebbero dovuto avere una serie di strumenti “dispensativi e compensativi” per partecipare alla vita didattica, però questi strumenti non c'erano e non c'erano neanche educatori assegnati al loro caso. L'insegnante di sostegno, dunque, doveva dedicare il suo tempo a Irina ma doveva anche, nel frattempo, dedicare attenzione a Anna e Maria, come chiameremo le due “DSA” per evitare di definirle con la loro diagnosi.

Una parte del mio “mandato operativo” (chiamo così il mandato che mi era stato declinato nei fatti dall'insegnante di sostegno, per distinguerlo dal mio “mandato teorico” che invece è quello che potevo leggere nel contratto) era, come ho già detto, integrarmi in questo piccolo gruppo, come la mia collega Giulia aveva fatto per quattro anni prima di me, ed evitare per quanto possibile ogni altro contatto con il restante gruppo-classe di 20 ragazzi e ragazze. L'insegnante di sostegno mi aveva spiegato che Irina, per via delle sue “difficoltà relazionali”, vedeva molto male i compagni di classe estranei a quella “piccola cerchia”<sup>163</sup>. Era “infastidita dalla loro presenza, dai loro commenti, dal loro modo di partecipare alla vita di classe”. L'insegnante di sostegno, di fronte ad una mia richiesta di descrivere queste difficoltà relazionali, ricondusse questi fenomeni ad aspetti particolari del carattere di Irina: la sua “immaturità emotiva” principalmente; le sue “difficoltà relazionali” dovevano essere “una conseguenza del suo disturbo”. Chiesi allora all'insegnante di sostegno di dirmi qualcosa in più sul gruppo dei 20 compagni di classe esclusi dalla “piccola cerchia”. L'insegnante di sostegno mi disse che si trattava di un gruppo di “ragazzi superficiali, poco sensibili agli altri; tendenzialmente egoisti e poco interessati a imparare qualcosa”. Sandra dichiarava di voler “proteggere” Irina. Pensavo che favorire il suo isolamento non fosse il modo migliore per proteggerla dal pregiudizio e dalla stigmatizzazione, ma Sandra vedeva che Irina stava male con gli altri, quindi pensava che “fare gruppo a parte” fosse il modo migliore per evitare questo malessere. È fondamentale, per capire questa vicenda, tratteggiare meglio la figura dell'insegnante di sostegno, Sandra. Sandra non aveva alcuna formazione specifica sul “disturbo” di Irina. Le sue 25 ore settimanali erano divise fra quattro classi. Aveva

<sup>163</sup> La piccola cerchia più significativa della letteratura è certamente quella che si raccoglie attorno ai coniugi Verdurin ne “La ricerca del tempo perduto” di Marcel Proust. Questa piccola cerchia riassume in modo mirabile i tratti di rancorosa autoesclusione e snobistica alterigia di un gruppo sociale orientato all'autodifesa, schiacciato dalle contraddittorie tensioni di una società in un contesto di destrutturazione istituzionale e in crisi di riconoscimento.

cercato come poteva di capire il contesto familiare di Irina, parlando molto con lei e frequentando assiduamente casa sua, anche fuori dall'orario di lavoro. Sandra cercava di darle indicazioni su come comportarsi con il padre “rivendicativo”, che spesso tornava dalla Grecia minacciando di portarsi via suo fratello; con suo fratello stesso, che “ne combinava ogni giorno una nuova a scuola e aveva già fatto fuggire tre educatori”. Come me, Sandra aveva visto la capacità di intuizione e la abilità pratica di Irina. Spesso, in contraddizione con la valutazione della neuropsichiatra, Sandra parlava dei modi “adulti” di Irina, del ruolo centrale che aveva assunto in famiglia, cucinando e badando al fratello mentre sua madre era al lavoro, rassicurando la mamma ogni volta che lei rincasava preoccupata perché l'ex marito era tornato minacciosamente a farsi sentire. Nulla di questo però traspariva nell'ambiente scolastico, anche per via del “modello di presa in carico” adottato da Sandra. Direi che le azioni di Sandra sono leggibili secondo quella che Wundt aveva definito “eterogenesi dei fini”<sup>164</sup>. Questo mi fu chiaro parlando con il resto del gruppo classe durante le ricreazioni e i cambi ora. Nessuno di loro sapeva perché Irina avesse un'insegnante di sostegno. La cosa mi sconvolse. Alcuni dissero che Sandra aveva spiegato la sua presenza in classe dicendo che Irina era straniera, ma questo contrastava nettamente con il fatto che, come ho detto, le competenze linguistiche di Irina erano più che adeguate per la maggior parte degli scambi sociali. Alcuni dicevano, non in pubblico ma in conversazioni “private”, che Irina “aveva dei problemi”, “non era normale”, “era handicappata”. Io chiedevo loro di descrivermi questi problemi: le risposte erano relative al fatto che “non faceva le cose con gli altri, se ne stava isolata, non parlava quasi mai e se lo faceva era per dire che nessuno della classe le piaceva o le interessava”<sup>165</sup>. Questa situazione di perfetta “schismogenesi”<sup>166</sup> era interrotta solo durante le ore di chimica. L'insegnante di chimica era molto giovane, il suo metodo di insegnamento era radicalmente diverso da quello di tutti gli altri insegnanti della classe di Irina. Il suo modo di spiegare e valutare contemporaneamente, il costante ricorso ad esperienze pratiche, il livello di parità che instaurava tra lei e gli alunni, la dimensione cooperativa dell'apprendimento che riusciva a sviluppare creavano un clima molto diverso rispetto a quello delle altre ore. Durante le ore di chimica Irina partecipava alla vita di

<sup>164</sup> “Il rapporto tra gli effetti e il fine rappresentato qui si presenta in modo che nei primi effetti sono sempre dati ancora effetti secondari i quali, se non erano concepiti nelle precedenti rappresentazioni del fine, entrano tuttavia in nuove serie di motivi e in tal modo o modificano i fini precedenti oppure ad essi ne aggiungono di nuovi. Il principio dell'eterogenesi dei fini, nel suo più generale significato sorregge tutti i processi psichici, ma nella particolare accezione teleologica che ad essa ha conferito il nome si trova innanzi tutto nel campo dei processi del volere perché in questi le rappresentazioni del fine accompagnate da motivi sentimentali sono di fondamentale importanza. Nei settori della psicologia applicata l'etica è appunto quella per la quale tale principio possiede il maggior valore”. Da Wilhelm Wundt, *Lineamenti di psicologia* [1896], A cura di Claudio Tugnoli, UTET, Torino 2006, pp. 393-409 § V. La causalità psichica e le sue leggi

<sup>165</sup> Questa dinamica è incredibilmente coincidente con la descrizione che Goffman fa del rapporto tra modello di trattamento e sintomi dei pazienti nelle istituzioni totali: “lo staff dell'ospedale psichiatrico deduce che le condizioni di vita del paziente sono l'espressione delle loro capacità e della loro organizzazione personale, e, insieme, la risposta medica ad esse”. Vedi sopra, pag. 19. In questo caso i “sintomi” di Irina sono spiegati con gli stessi elementi con cui è giustificata la “modalità di trattamento” in un corto circuito ricorsivo tra la varie letture della realtà.

<sup>166</sup> «La schismogenesi è un processo di differenziazione nelle norme del comportamento individuale risultante da interazione cumulativa tra individui» (Gregory Bateson, Naven, 1936).

classe in modo adeguato e competente, non aveva paura di giudizi e conflitti, usciva dalla “piccola cerchia” per interagire con la classe, che diventava una vera classe da 25 persone. Irina aveva buoni voti in chimica, come quasi tutti gli altri, a momenti alterni. A proposito dei voti, succedeva una cosa strana con l'insegnante di chimica: mentre in tutte le altre materie le valutazioni degli alunni tendevano ad uniformarsi (per intenderci: chi era nel range 8-10 in italiano lo era anche in matematica, disegno tecnico e storia dell'arte; chi era del range 4-6 lo stesso, e per tutto l'anno) le valutazioni in chimica erano molto discontinue. Allo stesso alunno poteva accadere di prendere un 10 o un 5, a seconda di circostanze evidentemente diverse da quelle che informavano le valutazioni degli altri docenti. Una delle conseguenze di questo fu che il gruppo delle “ragazze serie” e delle problematiche durante quell'ora si smembrava. I ruoli e le “gerarchie interne” del gruppo classe si riformulavano costantemente, in piena fluidità. Il mio ruolo in quelle ore era radicalmente diverso dal solito. Mi sedevo lontano da Irina, spesso in prima fila: cercavo di capire anch'io gli affascinanti concetti della chimica e mi sembrava di poter partecipare all'apprendimento collettivo. Sandra era sempre assente durante le ore di chimica: sapeva che durante quelle ore “Irina capiva la materia, forse perché le piaceva”, e lei poteva dedicarsi ad una delle altre 3 classi che doveva seguire. Non ho mai chiesto all'insegnante di chimica se lei si rendesse conto di queste dinamiche, se le provocasse volontariamente o se rispondessero a una precisa scelta pedagogica. Aveva molte classi e poche ore, quindi a fine lezione correva verso un'altra scuola o verso la macchina, se era la quinta o la sesta ora. Nei mesi successivi, la relazione tra l'eterogenesi dei fini di Sandra e la schismogenesi tra gruppo-classe e piccola cerchia mi si chiari. Nessuno aveva parlato alla classe del “disturbo schizoaffettivo” di Irina. Nessuno, infatti, capiva precisamente a cosa la neuropsichiatra volesse riferirsi usando quella espressione. Quando ho iniziato a fare ricerca nel Dipartimento di Salute Mentale di Modena, una neuropsichiatra infantile mi ha detto che “con ragazzini che arrivano da situazioni socioeconomiche molto problematiche, considerando anche la scarsa disponibilità di risorse educative messe a disposizione dai comuni, tendiamo ad utilizzare nelle relazioni per la scuola diagnosi nette e pesanti, anche quando queste richiederebbero un'attenzione longitudinale più appropriata, un'osservazione e un'interazione più costante. Ma d'altra parte incontriamo i ragazzi due volte all'anno e il collegio docenti solo una volta per parlare del caso specifico. Per il resto, ci arrivano solo carte da firmare. Bisogna ottenere la certificazione H per avere i sostegni. Utilizzare diagnosi forti è l'unica cosa da fare quando il collegio docenti ci fa capire che ha bisogno di rinforzare la richiesta di figure assistenziali al comune”. All'epoca non conoscevo questo meccanismo. Semplicemente, trovavo la diagnosi infondata e aleatoria ma non avevo nessuno con cui discuterne: non erano infatti previsti, da contratto, incontri definitivi del progetto educativo personalizzato tra me e la neuropsichiatra. Quello su cui potevo basarmi per capire la situazione erano i dialoghi rubati in ricreazione con gli altri alunni. Dopo un po' risultò chiaro che la classe vedeva con occhi molto cattivi Sandra. Sandra veniva infatti percepita come “una che passava i risultati dei compiti a Irina e alle sue

amiche”. Paradossalmente, la piccola cerchia riassumeva in sé tratti di stigmatizzazione e di privilegio agli occhi del gruppo classe. Incredibilmente, cominciando a modificare il mio modo di svolgere il ruolo del tutor, iniziai anche a vedere che le caratteristiche del comportamento di Irina che venivano identificate come conseguenze del suo disturbo erano una reazione alle dinamiche di gruppo che si sviluppavano nell'ambiente scolastico. Smisi di stare seduto accanto al lei nel banco, ma iniziai a girare per la classe durante le spiegazioni. Cercavo un modo diverso di fare quella “integrazione sociale” che era scritta nel mio mandato. Lo feci in maniera scomposta e ingenua, utilizzando maggiormente i miei valori e le mie intuizioni piuttosto che una disposizione tecnica o una progettualità precisa. In pratica, interrompevo i docenti quando usavano espressioni troppo difficili oppure utilizzavano metodi di valutazione che, invece di stimolare gli alunni a mettersi in gioco, li spingevano a riconfermare il ruolo che avevano assunto nella classe. Cercavo di capire i ragazzi, le loro esperienze e i motivi del loro comportamento. Mi sembrava che gli insegnanti facessero quella cosa, colpevole e maldestra, di “fare parti uguali tra diseguali”<sup>167</sup>. Cercavo di “socializzare il problema” e di guadagnarmi spazi, all'interno delle lezioni, in cui discutere questi fenomeni. Arrivai a parlare della diagnosi di Irina, e a discuterne con lei, isolatamente e in gruppo. Non capivo che tipo di risultati avrei voluto ottenere, ma fui molto contento quando Irina contestò apertamente e violentemente un docente, strappando un compito e buttandogli addosso i frammenti sbriciolati. Il docente, oltre a valutare il suo compito con il voto che gli metteva tutte le volte da 5 anni, aveva scritto la sua firma arzigogolata con una penna rossa proprio sulla tavola che Irina aveva tanto attentamente provveduto a non sporcare. Quel gesto le era apparso andare oltre la valutazione, ma essere piuttosto un brutale atteggiamento di svalutazione umana, come dopo mi confermò utilizzando altri termini. Tutti furono sconvolti: la ragazza problematica, che non parlava con nessuno e di solito cercava di “scompare” dalla vita di classe, era divenuta per un attimo la personificazione di ciò che tutti avrebbero voluto da sempre fare. A nessuno era chiaro quello che stavo facendo, e, come ho detto, non lo era neanche a me: la ribellione non mediata, non collettiva, non costruita “politicamente” poteva risolversi in uno di quei meccanismi espulsivi che caratterizzano certe dinamiche del “capro espiatorio”<sup>168</sup>. Sandra parlò con Irina dicendole che quell'atteggiamento “rivendicativo” era sbagliato e non avrebbe portato a niente, a me disse che avrei dovuto “imparare a controllarmi”, tuttavia la violenza mi sembrava il primo, necessario, passo per l'emergere di una soggettività, di una capacità di affermazione e di lotta. In seguito, leggendo i testi di Franco Basaglia avrei trovato conferma rispetto a questa intuizione e avrei capito che quello che mancava in quel contesto era un'opera di “distruzione dell'istituzione”, che lasciasse emergere il disagio, il bisogno, la vita che fino a quel momento erano nascosti dietro il “volto istituzionale della

<sup>167</sup> L'espressione è ripresa da Don Lorenzo Milani. “Non c'è nulla che sia più ingiusto quanto far parti uguali fra disuguali”. da “Lettera a una professoressa”, 1967, Libreria editrice Fiorentina

<sup>168</sup> René Girard, ne “Il capro espiatorio”, Adelphi, 1982, scrive: « Non è mai la loro differenza specifica che si rimprovera alle minoranze religiose, etniche o nazionali; si rimprovera loro di non differenziarsi in modo opportuno, al limite di non differenziarsi affatto »

malattia”<sup>169</sup>. Un'occasione insperata, anche se problematica, di socializzare la questione venne dal fatto che Eva<sup>170</sup>, una compagna di classe di Irina, non della “piccola cerchia”, iniziò verso aprile ad avere degli attacchi di panico in classe. Si rivolse ad uno specialista privato che la curò con ansiolitici e psicoterapia una volta alla settimana. Eva veniva da un ambiente molto diverso da quello di Irina: la sua famiglia, molto presente, le faceva costanti pressioni sulla sua “riuscita” scolastica e il suo futuro lavorativo. Era infatti tra le più brave, ma, a differenza delle “ragazze serie” manipolate da Sandra, aveva una vita sociale articolata e un ruolo di piena integrazione nel “gruppo-classe”. Io proposi a lei di parlare in classe della sua esperienza di malessere, anche con Irina e qualche docente presenti. Emerse che i ritmi della classe, il livello di competitività tra gli alunni stimolato dai docenti, lo stress dell'ultimo anno di superiori e le difficili decisioni per il futuro erano problemi avvertiti da tutti, di cui non si parlava mai. Mi sembrava quello un buon tentativo di invertire la rotta rispetto ad una “medicalizzazione del disagio” i cui effetti erano stati per me così negativi nell'esperienza di Irina. Parte della classe fu felice di affrontare questi temi. Si iniziarono a mettere collettivamente in discussione alcuni aspetti dell'organizzazione scolastica. Mostrai alla classe, con la favorevole adesione dell'insegnante di italiano, un documentario su Don Milani prodotto dalla televisione svizzera negli anni '70. Gli alunni guardarono con attenzione. In particolare gli alunni stranieri dissero poi che vedevano numerose corrispondenze tra la loro condizione nella scuola italiana e quella dei figli della classe operaia emigrata al nord negli anni '60. A maggio l'attesa per gli esami crebbe e la necessità di ritornare produttivi per la scadenza della “maturità” fece ritornare un po' tutti nei ranghi, e finì quel momento di elaborazione. Irina ed Eva fecero un buon esame, avevano iniziato anche qualche volta a parlare tra loro in ricreazione e nei cambi ora.

---

<sup>169</sup> Così scrivevano Franco Basaglia e Giovanna Gallio in “La chiusura dell'ospedale psichiatrico”, Testo elaborato nel quadro del Subprogetto Prevenzione Malattie Mentali del C.N.R. - Unità Operativa di Trieste, 1976. “Abbiamo del resto confermato ancora una volta come siamo artificiosamente immessi in un ruolo di causalità, dei fattori che non hanno tra loro relazione e connessione alcuna, se non nel fornire una logica credibile del controllo sociale, relativamente ad una fascia estesa di persone che la sofferenza espelle dai processi di produzione-consumo, o che, emarginate di fatto da questi processi per precarietà e debolezza, ricadono sull'organizzazione medico-assistenziale. La distruzione del manicomio, punto centrale di transizione verso nuove contraddizioni nel rapporto tra organizzazione medica e organizzazione sociale-generale, potrebbe significare, finalmente, l'uscita dell'assistenza psichiatrica dalle sue tradizionali aporie di apparato giuridico-repressivo, mescolato di intenzioni mediche. Ci si può chiedere perché questa riconversione medica non possa investire l'ospedale stesso, una volta depurato di tutte le incrostazioni e reso efficiente. In nessun momento abbiamo nutrito l'illusione di trasformare lo spazio dell'internamento, in uno spazio “clinico” o “multidisciplinare”, per la consapevolezza profonda di due ordini di problemi: da un lato la “malattia” si costituisce nel sociale come processo di sanzioni, di restrizioni, di scambi, di resistenze accumulate, che rafforzano il germe; dall'altra l'Ospedale Psichiatrico non è stato mai altro che la sanzione definitiva dell'esistenza del contagio, il luogo che, con la sua esistenza, determinava e organizzava la presenza minacciosa dei germi e l'inevitabilità, a certe condizioni, di andarglieli a depositare. Per quanto riaggiornato, umanizzato, medicalizzato, l'Ospedale Psichiatrico, continuando ad esistere, induce e sanziona anche, relativamente ai bisogni vecchi e nuovi di assistenza psichiatrica, dei gironi concentrici di contagio, corrispondenti ad altrettante fasce selettive della domanda: gironi che si devono praticamente ignorare l'un l'altro, nel rischioso processo di contaminazione reciproca e di caduta verso il punto più basso, l'ultimo. Si sa in anticipo, in questo viaggio pericoloso, chi cadrà ruzzolando verso l'ultimo gradino”.

<sup>170</sup> I nomi qui sono tutti inventati, dato che si tratta di minori. “Eva” ha letto questa parte della ricerca e mi ha autorizzato a pubblicarla.



Analizzare un percorso di presa in carico psichiatrica a scuola permette di cogliere *in vivo* alcune tendenze che attraversano il campo del sapere e dell'intervento psichiatrico. Parallelamente al suo diffondersi in una molteplicità sempre più vasta di circostanze sociali “di interesse genericamente psichiatrico o psicologico” la psichiatria è attraversata da una profonda riformulazione interna, che per alcuni corrisponde ad una crisi dello statuto epistemologico. Un'assistente sociale che definisce un utente dei servizi comunali come “inadatto” a percepire il sussidio, un operatore di questura che giudica “manipolatoria” la richiesta di asilo politico di uno straniero senza permesso di soggiorno, un medico che definisce “senza causa organica” un dolore lamentato da un paziente: questi tre operatori fanno riferimento ad un sapere diffuso e capillare, di tipo “psy”, che viene utilizzato per categorizzare situazioni, spiegare fenomeni, orientare le scelte di tecnici di altre discipline. I saperi di tipo “psy” assumono dunque una rilevanza fondamentale nella formulazione istituzionale delle risposte ad un gran numero di bisogni sociali. Anche laddove non esiste uno specifico tecnico “psy”, i saperi psicologici e psichiatrici innervano una molteplicità di situazioni, organizzazioni, istituzioni, mediando passaggi di vita difficili o potenzialmente conflittuali. Irina viene giudicata “schizoaffettiva” per giustificare la richiesta al Comune di un finanziamento per pagare un tutor che si occupi di “prendere appunti a lezione e rispiegarle le cose più complicate”. Parallelamente la psichiatria attraversa un altro fenomeno: si apre ai “saperi esperti”: coinvolge figure di utenti e familiari nelle proprie prassi, arricchisce le proprie pratiche e le proprie teorie con i “saperi informali”, con il “capitale sociale”, con la “società civile”; tuttavia i rappresentanti di questi nuovi saperi vengono utilizzati per risolvere falle istituzionali del sistema, il loro sapere deve compensare vuoti organizzativi, risolvere carenze momentanee. Le pratiche di partecipazione vanno quindi considerate come una riorganizzazione dell'actor network che si attiva intorno a gruppi sempre più vasti di problematiche sociali, a cui corrisponde una nuova formulazione della teoria e della pratica psichiatrica, orientata verso la “presa in carico comunitaria”. Le amiche di Irina di cui viene stimolata l'amicizia, io stesso in funzione di tutor: tutti siamo meri “esecutori” di un progetto di presa in carico la cui realtà performativa è definita da una impostazione tecnica e informata da una diagnosi medica sulla quale non siamo informati e non ci viene chiesto nessun parere, men che meno vincolante.

Delle nuove politiche comunitarie è difficile definire metodi, obiettivi, strumenti di valutazione. Una incontrollata eterogenesi dei fini pervade tutta la storia di Irina e della sua presa in carico: la psichiatra che ha formulato la diagnosi lo ha fatto per fornire ad Irina degli strumenti di assistenza, Sandra la ha stigmatizzata per difenderla, io l'ho resa rivendicativa per emanciparla. A ciascuno dei livelli di servizio, la formulazione delle diagnosi risponde a una molteplicità di interessi: coincidere con una determinata pressione sociale, assolvere a un mandato implicito espresso dal contesto, collocare l'utente in un posto-letto già pronto e già pagato dalla AUSL, indirizzarlo verso un posto “migliore”. Ma la diagnosi è solo un elemento: il

lavoro etnografico permette di scorgere un complesso sistema classificatorio dell'utenza, le cui tensioni interne vanno addensandosi lungo una serie frammentata di polarità. Da una parte stanno i giudizi riservati al “problematico”, “rivendicativo”, “inadeguato”, “manipolatorio”, “poco motivato”, spesso “aggressivo”, tendenzialmente “delinquente”; dall'altra si addensano quelli per cui una risposta c'è ma devono essere “responsabili”, “consapevoli”, “partecipativi”, “collaborativi”. In mezzo infinite “zone grigie”, “drop out”, “perdite del legame terapeutico”, ecc. Per esserci, per avere una risposta, devi comunque essere “grave” (considerati i carichi di lavoro e la cronica carenza di personale e investimenti). Le condizioni materiali determinano gran parte di questo meccanismo, ma i tecnici sono impegnati a costruire risposte settoriali per difendersi dal rischio di guardare problemi politici, cercando comunque di mandare avanti l'istituzione. Questo viene definito “siamo tutti sulla stessa barca”. Per rilanciare, alcuni segmenti dell'istituzione provano la carta dell'investimento sull'innovazione sociale: incroci di saperi e partecipazione comunitaria, ma nella maggior parte dei casi si tratta di *ideologie di ricambio* che non mutano le condizioni strutturali. Anzi, forniscono un più sottile strumento di categorizzazione moralistico dell'utenza (“non partecipa, non si responsabilizza, non è rivolto al cambiamento”). L'esperienza di tutoraggio con Irina mi ha condotto a formulare, da principio solo confusamente, queste ipotesi, che ho via via sviluppato nella mia successiva interazione con le formule di “welfare innovativo” cui partecipavo attraverso la collaborazione professionale con l'Associazione Insieme a noi e il Dipartimento di Salute Mentale. Solo molto più tardi ho potuto cercare di sistematizzare le osservazioni che avevo fatto nel contesto scolastico e nella situazione prodotta dalla commistione tra presa in carico psichiatrica e tendenze innovative del welfare. Le stesse domande, come ho chiarito, si sono sviluppate nel corso della interazione e del confronto con i familiari, gli utenti e gli operatori con cui dividevo l'elaborazione progressiva delle mie ipotesi.

### *3. La ricerca sui percorsi partecipativi avviati nel Dipartimento di Salute Mentale*

Nel 2014 Elena Stanchina ha svolto una serie di incontri di restituzione con il Coordinamento di Social Point, con la sua equipe professionale e con la Direzione del Dipartimento di Salute Mentale riportando i risultati della sua ricerca sulla “partecipazione di utenti e familiari in salute mentale”; Social Point costituiva uno dei due casi presi in analisi dalla ricercatrice, insieme alle attività del Fareassieme del Servizio di Salute Mentale di Trento. Il 6 agosto del 2014 si svolge il primo incontro di restituzione tra Elena Stanchina e Fabrizio Starace; Elena chiarisce che la sua ricerca ha voluto evidenziare le differenze nella pratica organizzativa dei due diversi servizi territoriali rispetto alle esperienze di partecipazione: Social Point, nato come pratica di coprogettazione, ha attraversato un passaggio da segmento specifico del Servizio, garantito da un finanziamento esterno e a natura sperimentale, a portatore di un approccio che il Dipartimento “fa proprio” e promuove come “generalizzabile”. Le aspettative degli operatori di Social Point riguardano proprio la possibilità di

generalizzare l'approccio sperimentato a tutti gli altri segmenti del lavoro territoriale ma sono anche accompagnate dalla percezione del rischio dell'istituzionalizzazione. I nodi critici sottolineati da Elena Stanchina riguardano la presenza ancora debole di una "interlocuzione con la comunità" sui temi della salute mentale e la percezione che ancora la partecipazione degli utenti "è strettamente legata alla disponibilità degli operatori di lavorare in modo flessibile, di non avere orari rigidi, di aumentare anche in alcuni casi il carico di lavoro". Secondo Elena gli operatori di Social Point vedono nel processo di messa a regime del progetto e di uscita dalla fase sperimentale la possibilità di "avviare un cambiamento della cultura organizzativa del servizio" ma percepiscono che questo può provocare una "crisi" negli operatori dei Csm; alcuni di questi operatori, di cui Elena ha raccolto le impressioni, manifestano il bisogno di esprimere il proprio punto di vista rispetto alle dinamiche partecipative, temono l'imposizione "dall'alto" di pratiche partecipative ma sentono anche il bisogno, soprattutto nel caso degli psichiatri, di ricevere degli stimoli per "cambiare prospettiva sui loro utenti". Secondo le impressioni raccolte presso i protagonisti dell'esperienza di Social Point, è avvertito il bisogno che i manager dei servizi siano "facilitatori relazionali (...) capaci di creare palcoscenici che facilitino la partecipazione": secondo Elena in questa fase la semplice imposizione di pratiche partecipative non basterebbe a modificare la cultura organizzativa del servizio; anche a Trento, dove le pratiche partecipative sono state maggiormente "imposte" da una scelta della Direzione dipartimentale, si è notato che la cultura organizzativa delle equipe non è cambiata totalmente. Rispetto a Trento, inoltre, a Modena viene maggiormente tematizzata la necessità di stabilire una interlocuzione costante e strutturata con la comunità cittadina. In entrambi contesti c'è il rischio che si affermino "concezioni deboli della partecipazione", che non fanno emergere le pur presenti prospettive diverse tra utenti, familiari e operatori, oppure che non modifichino "il ritmo" delle pratiche del servizio. La domanda che Elena rivolge a Starace come elemento critico da dirimere attraverso ulteriori indagini è quella su "chi partecipa": non c'è una modalità chiara su come le equipe e gli operatori dovrebbero fare per "rendere esperto un utente"; quando ha provato a rivolgere agli operatori di Social Point questa domanda, l'elemento centrale che è emerso dalla totalità delle risposte è relativo al fatto che "gli utenti esperti sono persone che hanno consapevolezza rispetto al proprio percorso" ma non sono definiti chiaramente gli aspetti del percorso di cura e presa in carico che dovrebbero produrre questo esito. Secondo Elena la creazione "a freddo" di un percorso di inserimento di Utenti esperti negli altri segmenti dei servizi in questo momento produrrebbe una forma di professionalizzazione dell'utente come "prosumer" che ridurrebbe il suo ruolo a quello di svolgere una prestazione e non di condividere la propria esperienza in modo incisivo in un contesto che, sulla base di quella condivisione, modificherebbe le forme di approccio alla presa in carico dei bisogni di altri utenti. Secondo Elena per "accompagnare" un processo che porta alla generalizzazione delle pratiche di partecipazione nel Servizio è necessario valorizzare e potenziare i gruppi di Auto mutuo aiuto che già esistono nel servizio rendendoli anche luoghi di riflessione sulle

pratiche che utenti e familiari svolgono all'interno del servizio. Inoltre Elena cita alcune pratiche in uso nel servizio di salute mentale trentino che, secondo la sua ricerca, hanno costituito dei supporti fondamentali per la penetrazione delle pratiche partecipative nella totalità del servizio: in particolare i “Percorsi di Cura condivisi”, che hanno permesso agli utenti di formulare in maniera vincolante le proprie volontà su come vogliono essere “trattati” nel caso di una crisi; importante notare che la formalizzazione di questi percorsi è avvenuta attraverso il tavolo di lavoro sulle politiche del Dipartimento aperto a familiari, utenti ed operatori. Secondo Fabrizio Starace “in questo momento l'ulteriore stimolo alla promozione dell'empowerment degli utenti è dato dall'introduzione del modello gestionale dei Budget di salute, che permette di introdurre momenti di condivisione tra utenti, familiari e operatori in fase di progettazione e verifica dei percorsi di presa in carico ad alta complessità e integrazione sociosanitaria; questi modelli di gestione permettono di realizzare una vera libertà di scelta, non paragonabile alla falsa libertà che si genera quando la possibilità di scelta viene attribuita al solo utente come consumatore sul mercato delle prestazioni. (...) Inoltre è necessario promuovere una maggiore territorializzazione degli interventi e intervenire sulle rappresentazioni che gli operatori si fanno del loro mandato e delle risorse organizzative a disposizione. Per questi due obiettivi è necessario il rapporto con la comunità: se gli operatori sentono di essere solo sottoposti ad una richiesta di espulsione, contenzione e internamento da parte della comunità, il loro comportamento sarà orientato alla difesa e alla protezione del loro corpo professionale dai rischi; allo stesso modo, se gli operatori iniziano a considerare che nel mondo fuori dai servizi ci sono risorse organizzative, di attività, di tolleranza e di accoglienza, possono considerare più realistica la possibilità di favorire processi di inclusione e di socializzazione degli utenti”.

Ho seguito le altre occasioni di “restituzione” della ricerca etnografica di Elena Stanchina, interfacciandomi con lei e chiedendole in particolari occasioni impressioni sull'andamento del processo di “messa a regine” del Social Point all'interno del servizio. Il 5 settembre del 2014 Elena ha incontrato l'equipe di Social Point e alcune persone dell'associazione Idee in Circolo, svolgendo una relazione iniziale di presentazione dei risultati della sua ricerca: la comparazione tra i due processi partecipativi di Modena e Trento consente di apprezzare differenze qualitative tra i due progetti con l'obiettivo di valutare le migliori strategie di partecipazione. Come dice Elena, “non ci siamo posti la domanda se la partecipazione è utile o no: essa inevitabilmente favorisce la democrazia ed è preferibile per un motivo etico: è utile ai servizi in quanto riduce i costi, permette di non disperdere risorse, porta i servizi ad essere più efficaci e limita l'insoddisfazione degli utenti”. La ricerca ha focalizzato la questione delle diverse strategie organizzative poste in essere dai manager dei servizi dei due dipartimenti di salute mentale: “De Stefani ha posto in essere una strategia direttiva (...) attraverso l'imposizione di un contesto in cui si è costretti a relazionarsi; si tratta di un'imposizione nei confronti degli operatori, per esempio nel caso dei percorsi di cura condivisi (...) l'imposizione nei confronti degli psichiatri ha portato a

modificare da parte loro il rapporto con gli utenti. Alcuni psichiatri hanno cambiato atteggiamento, altri credono di averlo cambiato ma i comportamenti restano uguali a prima (...). Dalle interviste agli operatori di Social Point ho colto invece una grande volontà di porsi come vettore di cambiamento; la frase che ho raccolto “io non partecipo alla riunione per decidere qualcosa sulla vita dell'utente se non è presente anche l'utente” mostra l'esistenza di un gruppo che si sente un gruppo di pressione nel servizio, si percepisce come se stia svolgendo una battaglia per modificarlo”. Elena ha raccolto anche impressioni rispetto alla relazione tra gli operatori di Social Point e la Direzione, rispetto alla quale anche io ho precedentemente riportato alcune impressioni; secondo Elena “esiste una convergenza solo parziale tra gli obiettivi di Starace e gli obiettivi di Social Point; in parte essi si sovrappongono; Starace si trova in una situazione molto diversa da quella di De Stefani: quando è arrivato nel servizio si è trovato già il Social point attivo, ne ha facilitato il lavoro riconoscendolo ufficialmente e ha puntato a coinvolgere l'associazione Idee in Circolo ritenendola un interlocutore importante. A Trento invece non esistono associazioni indipendenti dal servizio, non c'è un associazionismo autonomo per via dell'impostazione manageriale, che tende ad occupare tutti gli spazi di partecipazione con il servizio”. Elena cita alcuni concetti desunti dalla sua bibliografia di riferimento, prodotta analizzando le esperienze di partecipazione negli Stati Uniti, dove sono nati servizi “consumer provided” soprattutto nell'ambito dei consultori psichiatrici per veterani di guerra; in tali circostanze gli utenti e i familiari inseriti nel servizio hanno ricevuto una formazione tecnica che ha fatto in modo di renderli dei piccoli operatori; in questi contesti si è perso il valore aggiunto dell'esperienza di vita. Anche guardando a questi contesti la letteratura ha elaborato la riflessione sulle possibili trappole della partecipazione, alcune delle quali in questo momento sono da tenere in considerazione per analizzare possibili esiti delle pratiche di partecipazione a Modena. In primo luogo, se chiamiamo alla partecipazione ma poi non modifichiamo le abitudini del servizio cadiamo in una di queste trappole: si indice una riunione con gli utenti ma si fissa alle 10 di mattina, quando gli operatori sono facilitati mentre magari utenti e familiari lavorano e non possono partecipare. Un altro caso di trappola si verifica quando il linguaggio tecnico dell'equipe rimane immutato. I professionisti di solito dicono: “gli utenti non sono motivati a partecipare” senza rendersi conto che con i loro comportamenti hanno osteggiato la partecipazione che dicevano di voler favorire a parole. Questa è la trappola più importante: di fronte ad ostacoli alla partecipazione posti dal servizio stesso, i tecnici dicono: “gli utenti non sono responsabilizzati o non sono interessati a partecipare”. Secondo Starace la presenza degli utenti nei tavoli di discussione, nelle equipe o nei momenti pubblici ha di per sé una funzione importante: “anche se gli psichiatri non capiscono, la stessa presenza degli utenti può modificare il comportamento degli operatori nel lungo periodo”.

Il riferimento fatto da Elena alle parole di Starace provoca una reazione in Manuela Ciambellini, coordinatrice di Social Point: “ma questo ha un costo troppo alto in

termini di esperienze frustranti. Nei tavoli di lavoro o nelle equipe gli operatori spesso mi dicono “sì ma è inutile fare gli incontri con gli utenti presenti perché comunque questi non dicono niente” e d'altra parte ci sono utenti, molti, che mi dicono: “a me fa stare male partecipare a queste riunioni”. Interviene anche Lucia, utente di Social Point che è stata coinvolta nella sperimentazione UFE: “nei momenti in cui ci sediamo insieme, nei tavoli di lavoro o nelle equipe, non emerge mai che ci sono i conflitti tra di noi”. Intervengono altri utenti dell'associazione: “si nasconde il fatto che la partecipazione è oggettivamente ostacolata”; “mentre un utente parla negli incontri pubblici spesso si sentono i commenti degli operatori nelle ultime file che parlano di buonismo, e magari in quel momento l'utente sta facendo molti sforzi per non apparire rivendicativo, per unire”; “esiste anche un altro motivo di frustrazione dell'utente quando si rende conto che partecipare significa finire in mezzo alle beghe tra gli psichiatri”. Un'operatrice racconta: “Paola (la presidente di Idee in circolo) voleva fare un intervento sull'apertura dei Csm 24h e poi è arrivato l'ordine del giorno dello SMA (Salute Mentale Adulti) che diceva: rimodulazione dei servizi per fronteggiare i tagli; questa è stata una delle esperienze frustranti”. Elena riprende e commenta gli interventi: “voi a Modena sentite l'esigenza di andare piano, fare piccoli passi. A Trento la decisione di far fare la notte agli UFE nella comunità è nata proprio per fronteggiare i tagli al servizio e la scelta è stata immediata da parte della dirigenza in una situazione simile. A Modena vi occupate con metodi partecipativi solo di una parte molto definita del percorso degli utenti, quindi vi rapportate con una serie di altre aree che potete provare ad influenzare, ma con le quali dovete porvi in un'ottica di mediazione. La vostra esistenza dipende dal fatto che molte persone e molte realtà, come l'associazione di familiari, hanno deciso di passare dalla critica e dall'opposizione ad un lavoro di mediazione e sensibilizzazione passando da esterni ad interni ai servizi, questo porta al vantaggio di poter creare alleanze all'interno ma allo svantaggio di avere tempi non definibili di cambiamento. Anche a Trento il cambiamento immediato porta con sé un rischio: poiché è molto legato alle scelte decisioniste del manager, non ha portato con sé un'interiorizzazione piena da parte degli operatori; a Modena mi sembra invece importante che ci siano dei soggetti esterni al servizio che presidiano l'obiettivo della partecipazione (...). Il Dipartimento di Salute Mentale di Trento è più piccolo di quello di Modena; l'equipe del mattino è fatta settimanalmente coinvolgendo tutti gli operatori di tutte le aree, quindi gli interventi terapeutici si costruiscono insieme con una visione complessiva della vita dell'utente”. Valentina, un'operatrice di Social Point attiva in quel periodo, interviene a proposito dei progetti di ricerca sugli esiti di Social Point che sta seguendo: “il direttore di uno dei due Csm propone il fareassieme come uno dei possibili obiettivi quantificabili e misurabili dei percorsi di cura, però esiste una difficoltà a definire oggettivamente questa quantità. Starace ha proposto di valutare gli invii di utenti a Social Point da parte dei Csm ma il dato in sé non significa molto; per esempio gli invii di Sassuolo sono impropri rispetto ai bisogni degli utenti ma anche rispetto alle modalità con cui avvengono”. Elena chiarisce che “a Trento il fareassieme è un approccio trasversale a tutte le aree del dipartimento, anche se

organizza specifiche attività di socializzazione. Inoltre la presenza di una procedura specifica e burocratica non garantisce che si realizzi una modalità di partecipazione. Voi a Modena siete partiti da un obiettivo specifico, che era la socializzazione, poi avete ampliato l'impegno sulla finalità generale della partecipazione, intervenendo sulla cultura del servizio. In ogni caso se incontrate delle resistenze esplicite è meglio che se incontrate delle resistenze implicite, che non si possono neanche discutere". Sonia, un'operatrice di Social Point, racconta delle esperienze a questo proposito: "La dottoressa Bigi di Castelfranco una volta disse a noi di Social Point: "voi invitando gli utenti ai vostri percorsi mi rubate l'alleanza terapeutica", e questo è forse meglio dell'operatrice di Pavullo che ci dice "l'idea di Social Point mi piace molto e la condivido" ma poi non fa nulla per inviare delle persone a Social Point. C'è anche un altro aspetto che mi viene in mente pensando a questo discorso delle procedure: noi ci troviamo in molti casi di fronte a medici che colgono il Social Point come possibile strumento, come una delle prestazioni a disposizione, prescrivendolo come si prescrive una medicina ma senza entrare nel percorso. Faccio un esempio: un utente è arrivato inviato dal suo medico ad un incontro di conoscenza con noi. Noi facciamo sempre così, non inseriamo direttamente una persona in un'attività ma la incontriamo, cerchiamo di capire cosa le interessa, le permettiamo di scegliere. Avendo parlato un po' con questa persona inviata e dopo aver fatto alcuni incontri di verifica con il servizio ho capito cosa era successo: il medico aveva comunicato a questa persona "tu vai a fare delle attività con Social Point perché vorresti lavorare ma in questo momento non puoi (il sottotesto di questa comunicazione era chiaramente "non potrai mai lavorare") quindi fai una qualche attività lì, ma che sia un po' manuale così ti sembra un lavoro"; quando poi mi sono ritrovata a parlare con questo utente e gli ho chiesto se il progetto Social Point gli interessasse, la sua risposta è stata no". Elena riporta che anche dalle interviste con gli operatori del resto del servizio si coglie che l'obiettivo di Social Point non è inteso chiaramente negli altri segmenti del dipartimento. Cristina, operatrice di Social Point in quel periodo, interviene: "queste dinamiche fanno perdere identità all'operatore di Social Point, che si ritrova ad avere una mission ambigua; di fatto a Social Point è stata data una mission stranza e impossibile; l'obiettivo non è sistematico, questo richiede una grande resilienza sulla quale noi non lavoriamo abbastanza, è un esercizio rispetto al quale non si è sempre preparati". Secondo Michele, operatore di Social Point, "è impossibile cercare una sintesi perché i modi di lavorare di Social Point e del Csm sono troppo diversi". Manuela dice: "Starace ci ha assicurato che Social Point costituisce l'indicazione del metodo che tutto il servizio deve acquisire, ma d'altra parte quando abbiamo fatto delle formazioni congiunte sul metodo Social Point con le equipe dei CSM sono emersi dei conflitti che però non sono stati trattati. Qualche operatore ha detto "non c'è il tempo nel servizio di fare cose come queste", il problema è che se non si trova un modo condiviso di lavorare i nostri progetti sono destinati a fallire. Spesso ci chiediamo se Starace ha davvero voglia di confliggere, ma ci rendiamo conto che ha delle priorità e forse questa non è tra le sue priorità. Ma d'altra parte dobbiamo anche considerare che il Social Point costa alla sanità 130.000 € all'anno, come 10 mesi di

ricovero per una persona; sarebbe molto importante generalizzare questa pratica”. Elena risponde: “per Starace in questo momento confliggere, spingere più di quanto sta facendo potrebbe significare provocare l'insuccesso. A Trento ci sono operatori che dicono: “il fareassieme funziona solo perché ci sono i volontari che lavorano per noi”...la questione economica non significa necessariamente cambiamento della cultura. Voi dovrete costantemente analizzare di quello che fate a che obiettivi vi porta e che aspettative vi date, se questi due piani si disgiungono o non vengono adeguatamente considerati, rischiate di andare incontro a gravi frustrazioni. Mi sembra comunque di aver colto che siete abbastanza consapevoli della vostra strategia, che è quella di portare il cambiamento nei contesti operativi quotidiani, costruendo, con il buon funzionamento dei processi che innescate, incentivi sperimentali per gli operatori che volete sensibilizzare”. Torna ad intervenire Manuela: “Anche gli operatori più sensibili, con cui generalmente condividiamo gli obiettivi, ci sembrano ingabbiati: nei loro contesti non modificano la pratica. Per esempio mi chiedo perché ci sono persone che restano nel centro diurno, non capisco perché sono lì e non qui”. Cristina ripropone la sua necessità, quella di formalizzare un ruolo preciso di Social Point nel sistema dei servizi, elaborando un modello “tecnico” più chiaro, una modalità più definita e meno destrutturata di lavorare. Per questo è necessario “costruire, su presupposti tecnici, un dialogo, un linguaggio condiviso con gli altri servizi con cui lavoriamo, altrimenti non possiamo intenderci”. D'altra parte però il bisogno di “portare un cambiamento” resta forte soprattutto nelle parole di Manuela: “vediamo l'esempio dell'auto mutuo aiuto: Starace ha dato una indicazione generale sullo sviluppo di gruppi AMA a tutti i livelli del servizio, quindi stimolando gli operatori a farsene carico e a formarsi su questo; in questo modo si è creato un livello ulteriore di lavoro per noi, però, che è un livello inferiore: noi ora dovremmo agire su tutti i gruppi ama del servizio facilitandoli, coinvolgendo utenti formati, facendoli sviluppare come palestre di empowerment; dobbiamo raccogliere i bisogni dell'utente anche se vengono mediati da altri contesti che possono distorcerli”. Elena prova a definire una sintesi tra questi due bisogni in parte divergenti espressi dagli operatori di Social Point: “dovete provare a pensare a un doppio livello di obiettivi: da una parte c'è il servizio Social Point, che è giusto che definisca un metodo formalizzabile, offra maggiore garanzia di stabilità a chi ci lavora e a chi ci si rapporta; dall'altra dovete considerare che il soggetto che può fare un lavoro più politico, rivolto al cambiamento ora c'è e non è più Social Point ma è l'associazione Idee in Circolo, che ha un'identità attraverso cui può agire meglio”.

La contraddizione che emerge tra Social Point e “resto del servizio” viene più volte da me raccolta anche in altri contesti, in occasione degli incontri della Salute Mentale Adulti e in conversazioni private con singoli operatori: viene criticata spesso la “selezione degli utenti” di Social Point, in alcuni casi l'approccio viene definito “non scientifico” e si esprime spesso la considerazione che “Social Point rifiuta gli utenti troppo difficili”. Manuela Ciambellini, con cui mi soffermo più volte ad analizzare queste dichiarazioni, mi riporta una storia abbastanza esemplare: “da quando ci sono



gli utenti in equipe è emerso questo tema dell'esuberanza: c'è una difficoltà ad integrare le persone troppo esuberanti che seguono i nostri percorsi in equipe di operatori, che invece sarebbero le persone capaci di stimolare più di altre le relazioni umane. Allo stesso modo, ci dicono della difficoltà di inserire gli utenti degli appartamenti nei percorsi di Social Point, ma la gestione degli appartamenti fa scomparire tutti gli altri aspetti della riabilitazione delle persone che non siano relative all'appartamento stesso. (...) È come se gli utenti siano frammentati in tante aree quante quelle di cui è composto il servizio. Chi è del centro diurno è solo del centro diurno, chi è ambulatoriale è solo ambulatoriale, chi è dell'appartamento o della comunità è solo della comunità. (...) poi, quando ci sono situazioni complesse, delle quali noi operatori di Social Point dovremmo venire informati, non veniamo considerati; (...) si progettano i percorsi di vita degli utenti rispetto alla terapia, al rapporto della famiglia, alla casa, al lavoro, alla socialità, senza mai tenere in considerazione l'utente come soggetto unico, senza tenere conto del fatto che i vari ambiti interagiscono tra loro”.

Il direttore Starace, ulteriormente interrogato da me su questi temi a margine di un incontro della Salute Mentale Adulti, fa una valutazione della contraddizione che emerge tra il servizio e Social Point che allarga la riflessione anche ad altre tematiche inerenti al servizio: “l'unico modo per cambiare la cultura di tutto il servizio sarebbe quello di modificare le modalità di contrattualizzazione degli interventi; in particolare mi riferisco alla questione posta dalla metodologia del Budget di salute, che permetterebbe una nuova forma di gestione dell'integrazione sociosanitaria. Il budget di salute darebbe la capacità di coordinare una dislocazione delle risorse in maniera tale da permettere all'utente di esprimere bisogni reali. (...) Con la metodologia del budget di salute i bisogni e le risorse emergono dai contesti di vita, non nei luoghi istituzionali”. Rispetto alla questione posta da Social Point, Starace dice: “Il servizio ha delle identità forti al suo interno che è difficile scardinare. Il servizio ha una strutturazione preformata delle risposte ai bisogni e dei bisogni che si possono trattare; Social Point fa emergere contraddizioni perché crea contesti nuovi; vari soggetti possono dire la propria, esprimere la propria opinione e prendersi la responsabilità di fare e decidere qualcosa”. La questione viene ricondotta alle modalità di governo del sistema: “l'anancasmo su cui si fonda questo sistema di welfare regionale non favorisce il lavoro sulle competenze diffuse e non permette di accettare il rischio che comporta il rapporto con la comunità. C'è una contraddittorietà anche nella richiesta della comunità, che in parte spiega questa ossessione amministrativa: la comunità vuole un po' di grande fratello che codifichi tutto il possibile; la comunità tende a demandare ai tecnici il mandato dell'immortalità, della protezione da ogni rischio; la collettività non accetta la responsabilità della redistribuzione del rischio collettivo. Poi qui c'è il lato dei tecnici e la loro identità: essi dovrebbero rifiutare questo mandato, ed è un fatto politico, un fatto che si gioca nella comunicazione, nel rapporto tutto con la comunità”. Quando pongo a Starace la domanda sulle affermazioni di alcuni infermieri, secondo cui il

problema principale con le proposte di lavoro “partecipativo” è che “il tempo di lavoro così strutturato non permette di sviluppare un modello diverso da quello che abbiamo”, Starace risponde che bisogna cercare soluzioni nuove, per esempio un ripensamento della flessibilità degli orari di lavoro, “ma con le rigidità amministrative e burocratiche che abbiamo questo è quasi impossibile”.

Le parole di Starace nel Coordinamento allargato di Social Point del 28 novembre 2014 sembrano confermare, fin dall'introduzione, che la strategia verso cui si sta cercando di guidare i rapporti tra Social Point e servizio è quella di un progressivo radicamento, di una integrazione “morbida” tra modelli che possono trovare una sintesi nell'approccio tecnico: l'estensione del servizio a tutta la Provincia, l'affluenza di una parte di finanziamento da parte del Comune, in virtù del paradigma dell'integrazione socio-sanitaria, sembrano aver agito in direzione di una riduzione della distanza tra Social Point e resto del servizio. Starace introduce la relazione su Social Point facendo in modo di ridurre ogni elemento dell'approccio del lavoro di inclusione sociale che possa apparire “ideologico”: “la ricerca del King's College di Londra sui determinanti sociali di salute ha mostrato l'importanza dell'inclusione sociale negli interventi di sostegno alla salute mentale; non è una riflessione ideologica ma scientifica. Anche secondo Priebe, il futuro della psichiatria è sociale; lo dimostra anche il fatto che le case farmaceutiche hanno smesso di investire nel settore della psichiatria e questo ha prodotto una crisi irreversibile del modello biopsichiatrico; ormai anche i più accesi biologi riconoscono i limiti del modello biologico. I più avanzati approcci scientifici riconoscono che funziona ridurre il differenziale di potere; i professionisti devono dedicare più attenzioni alle relazioni, a quello che succede nei contesti locali. (...) Le connessioni non si strutturano attraverso indicazioni tecniche ma dicendo: “andiamo in palestra e vediamo cosa succede”. Bisognerebbe andare verso un servizio che sviluppa un tipo di assistenza attento alle reti sociali, ma c'è una contraddizione dal momento in cui una parte del servizio ha un approccio solo bio o solo psico. Noi abbiamo vissuto delle crisi e le crisi sono anche il termometro della tenuta di un assetto. (...) non sempre andare nella direzione migliore ha successo, molto dipende dal contesto in cui ci si trova. Ci sono contesti in cui questo modello è la naturale evoluzione di quello che già si fa, mentre vi sono contesti in cui lavorare in questo modo fa emergere contraddizioni insanate, sollecita conflitti e reazioni su ben altri livelli. Questo modo di lavorare si inserisce in stratificazioni di individui e strutture in modo non neutrale, confligge con assetti di potere, ha un potere di messa in critica forte degli assetti esistenti. Ma dobbiamo pensare che c'è una comunità molto più ampia della nostra, limitata, dei servizi di salute mentale se vogliamo introdurre questi principi nelle pratiche”. Le parole di Starace sembrano un invito agli operatori di Social Point: non incaponirsi sul conflitto interno con i servizi ma proiettare la propria attività al di fuori, nella comunità; cambiando la cultura si può cambiare il mandato; cambiando il mandato si cambiano le pratiche, sul lungo periodo. La parte finale della sua riflessione riguarda ancora una volta il governo clinico dei servizi: “Sappiamo che esiste una

sproporzione a vantaggio del sanitario nei nostri trattamenti, si sanitarizzano questioni che potrebbero essere trattate con opportuni percorsi socio-abitativi. C'è un problema culturale nei professionisti e negli amministratori: una ipercompetenza specializzata dei singoli non permette di sviluppare adeguate visioni di insieme sul sistema. L'intervento rivolto all'inclusione sociale deve diventare parte integrante di ogni intervento “complesso”, ad alta intensità assistenziale. (...) Viene ancora da molte parti richiesto un intervento solo mirato al trattamento sintomatologico ma noi sappiamo che è fondamentale intervenire sui determinanti sociali e relazionali. Dobbiamo ricordare il senso del modello di psichiatria italiana: a causa della malattia l'individuo ha difficoltà di accesso ai diritti; intervenire su questa possibilità di accesso, pur in presenza di malattia, migliora la qualità della vita. (...) L'inclusione sociale non si può considerare solo una specializzazione tecnica posseduta da certi operatori, ma deve diventare una caratteristica di tutto l'intervento. Noi stiamo andando in questa direzione: l'aumento delle risorse a disposizione è significativo in questo contesto; recupereremo altre risorse divergendole ulteriormente da altre aree inutili e dannose, come le strutture ospedaliere”. In questa occasione Manuela Ciambellini riporta alcune delle conclusioni della ricerca di Elena Stanchina: “gli incontri di Parole Ritrovate sono stati momenti formativi e palestre dell'empowerment che hanno avuto benefici su tutti coloro che vi hanno partecipato. Dobbiamo puntare su un aspetto: la riduzione dei differenziali di potere non va a modificare il ruolo di operatore; oggi la tematica in qualche modo è: costruire una diversa figura tecnica di operatore”. Dopo vari interventi Starace cita Piero Coppo: “negli interventi di etnomedicina si è scoperto che sono più incisivi i farmaci dati dagli stregoni per alcune popolazioni; non siamo di fronte ad una alternativa, non bisogna rifiutare l'antibiotico perché ce lo dà il medico occidentale: se a dare l'antibiotico è lo stregone l'intervento di cura funziona meglio, il siero magico viene potenziato dall'effetto dell'antibiotico”, Starace chiude l'incontro con questa battuta, cui non segue alcuna replica. L'anno 2015 vede un avvicinamento alla presidenza dell'Associazione Idee in Circolo e un progressivo avvicinamento di persone al suo interno: molti utenti che da principio avevano seguito le sperimentazioni UFE si allontanano dalla pratica dell'associazione o rinunciano a ricoprire un ruolo che ancora non ha trovato una vera e propria sistematizzazione. I percorsi di coprogettazione tra le associazioni e il CSM di Modena Ovest sono sostanzialmente fermi: mensilmente ci si incontra e le tematiche ricorrenti riguardano il disagio degli utenti nell'equipe (che per qualche mese smettono anche di frequentare, i familiari invece non le hanno mai frequentate tranne in occasione della presentazione del progetto “Verso l'Impresa Sociale” nell'inverno del 2015), la difficoltà ad avviare percorsi che coinvolgano gli utenti come Utenti Esperti. Renata Bedini, coordinatrice di alcuni progetti dell'Associazione “Insieme a noi”, presente in tutti gli incontri di coprogettazione degli anni 2013 e 2014 in veste di redattrice dei verbali, mi dice consegnandomeli: “confrontando le discussioni dei primi incontri con quelle degli ultimi, noterai che non è stato fatto nessun passo avanti”. Nei primi mesi del 2016 un medico dell'equipe del CSM di Modena Ovest mi rivela che anche tra gli operatori

serpeggia il malcontento: “gli operatori non ne possono più degli utenti in equipe. Sono inutili nel senso che non viene avvertito che possano servire agli operatori ma comunque la loro presenza impedisce agli operatori di parlare in un certo modo degli utenti...capisci, per noi l'equipe era un momento catartico, in cui ci si poteva esprimere a proposito di certe emozioni che davano certi utenti o certi familiari, ora non si può più con gli utenti presenti. Quindi tutti si cercano altri momenti per farlo. L'impressione di molti operatori è che quando si è iniziata questa avventura ci si è voluti rappresentare come più avanti, più progressisti rispetto alle equipe degli altri CSM che non volevano gli utenti al loro interno, ma molti pensano che sia stato un salto in avanti da parte dei dirigenti, perché ora gli operatori stanno male”.

### *3.1. Esperienze di partecipazione: Il percorso casa*

Ho scelto di prendere in considerazione tre percorsi di partecipazione all'interno del Dipartimento di Salute mentale che ci aiutano a comprendere i processi innescati dalle dinamiche partecipative negli anni tra il 2012 e il 2016. Si tratta del percorso di riflessione sull'abitare, che è stato al centro del convegno delle Parole Ritrovate svoltosi nel 2013, dopo aver coinvolto le associazioni e i servizi nei 10 mesi precedenti con incontri a cadenza mensile di coprogettazione; la trasformazione del reparto SPDC dopo la fine del percorso partecipativo sperimentale svolto dall'equipe del reparto e dal gruppo di Parole Ritrovate, in cui erano presenti le associazioni di familiari e utenti e gli operatori di Social Point e il convegno “La salute mentale di comunità che vogliamo” che si è svolto a Modena nel giugno del 2015 e ha coinvolto nelle fasi di coprogettazione le associazioni di familiari e utenti nei diversi tavoli tematici che in occasione del convegno hanno esposto i loro prodotti.

Per descrivere l'esperienza di coprogettazione del convegno di Parole Ritrovate sull'abitare faccio riferimento al lavoro svolto da Luca Lavino, ricercatore in Antropologia presso l'università degli Studi di Modena e Reggio Emilia. Luca Lavino ha seguito diffusamente le assemblee pubbliche svoltesi durante tutto il 2013: attraverso la loro lettura emerge lo sforzo congiunto di un gruppo composto da utenti, operatori e familiari nel riformulare la questione del “bisogno abitativo” attraverso una serie di esperienze, critiche e proposte operative. Riporto in appendice ampi stralci del suo lavoro (Si veda il Documento n.21); qui mi limito a citare le conclusioni:

All'interno del mio contesto di ricerca, il rischio concreto è che la richiesta di maggiore protagonismo degli utenti dell'assemblea venga inserita dal DSM all'interno di questo paradigma “partecipativo”. Così facendo, l'istituzione verrebbe ulteriormente legittimata nello svolgere le proprie funzioni dalla presenza degli utenti, chiudendo ogni possibile spazio di critica da parte di questi ultimi. Un altro rischio è che le attività organizzate, promosse e gestite dagli utenti dell'associazione *Idee in circolo* siano assorbite dal servizio (processo già parzialmente in atto) e vengano presentate da esso come parte del percorso di cura promosso dalle istituzioni sebbene esse non abbiano finora investito nessuna somma di denaro all'interno di questi progetti, scaricando

quindi sugli utenti le spese di gestione. Infine, un ulteriore rischio è che le contraddizioni che emergono da questi gruppi siano relegate alla funzione terapeutica, rimanendo inascoltate dal punto di vista politico.

Il lungo percorso di coprogettazione e condivisione di esperienze sul tema dell'abitare culmina infatti, nell'ottobre del 2013, nel convegno nazionale di “Parole Ritrovate” sul tema dell'abitare: utenti, familiari e operatori coinvolti espongono una serie di proposte per rendere più vicina ai bisogni degli utenti l'organizzazione del servizio per il supporto abitativo. Dopo il convegno, durante il quale non è stato assunto alcun impegno pubblico da parte dell'Assessorato alle politiche sociali, che è intervenuto solo nelle vesti di una funzionaria, Annalisa Righi, e non di un politico, le associazioni non rinunciano alla volontà di avere un reale tavolo politico di discussione su quanto è emerso dalle assemblee di Parole Ritrovate e, in accordo, scrivono questa missiva all'assessorato alle Politiche Sociali del comune e al Direttore del Dipartimento di Salute Mentale Starace. La disponibilità di Starace viene subito affermata in un incontro informale, si aspetta inutilmente la disponibilità dell'assessore Francesca Maletti.

Spettabili

Francesca Maletti  
Assessore alle Politiche sociali, sanitarie e abitative

Fabrizio Starace  
Direttore del dipartimento di Salute Mentale – DP di Modena

OGGETTO: proposte in merito al tema dell’Abitare del coordinamento de Le parole ritrovate di Modena

Dopo un anno di lavoro, riunioni e convegni vi scriviamo, come portavoce del coordinamento modenese de Le parole ritrovate, per farvi alcune proposte operative sul tema dell’Abitare.

Il mondo della Salute Mentale, oltre a momenti di crisi e difficoltà, è portatore di ricchezza, competenza ed energia e queste vorremmo valorizzare.

Vorremmo proporre la creazione di uno Sportello Abitare, composto da: operatori del DSM –DP, operatori dei Servizi Sociali del Comune di Modena, Utenti e Familiari Esperti.

Questo gruppo di lavoro potrebbe:

36. incontrare tutti gli utenti che sono interessati ad aprire confronti sul tema dell’abitare: utenti che stanno negli appartamenti da anni, utenti che hanno una casa che non possono usare perché da soli non riescono a viverci, utenti che potrebbero dividere la spesa di un affitto ma non conoscono nessuno con cui poterlo fare,.....;
37. creare sinergie tra utenti diversi, facilitare la loro conoscenza e lo scambio di risorse;

38. creare sinergie con le agenzie del territorio e privati cittadini che hanno appartamenti;
39. creare sinergie con altre realtà del territorio che possono manifestare “bisogni” di convivenze o di spazi in cui vivere: studenti universitari, anziani, immigrati, .....
40. creare progetti di cohousing valorizzando le proposte emerse già nel corso dell’anno di lavoro e nel convegno dello scorso 23 ottobre.

Gli obbiettivi che pensiamo di poter raggiungere con questo gruppo di lavoro, sono molteplici:

- arrivare al maggior numero di utenti che manifestano il bisogno e non solo a quelli per cui gli operatori pensano per percorsi di abitare;
- facilitare la conoscenza tra utenti che potrebbero nel tempo scegliere di andare a convivere;
- facilitare il meccanismo per cui alcuni utenti potrebbero essere risorsa per anziani e persone in difficoltà, usufruendo in cambio per esempio, di affitti calmierati;
- poter utilizzare spazi che alcune famiglie hanno inutilizzati.

Siamo certi che la strutturazione di un simile gruppo di lavoro permetterebbe di dare risposte più individualizzate ed a maggiori persone, permetterebbe di valorizzare le risorse che il mondo della Salute Mentale ha, permetterebbe di garantire una tranquillità abitativa a molte persone creando anche reti relazionali significative.

Tutto ciò certamente favorirebbe prognosi e decorsi di malattia molto più positivi portando ad una diminuzione dei ricoveri e degli accessi in urgenza; ridurrebbe i ricoveri di origine ambientali; porterebbe nel tempo ad un risparmio notevole.

Siamo a disposizione per programmare un incontro di confronto sulle proposte presentate.

Cogliamo l’occasione per augurarvi Buone Feste,  
cordiali saluti,  
Arcaleni Tilde  
Relandini Paola

Questa richiesta non riceve alcuna risposta nel merito e negli anni successivi non si avvia alcuna forma di coprogettazione relativa ai percorsi per ripensare la tutela del diritto all'abitare degli utenti dei servizi di salute mentale. La relazione tra Dipartimento di Salute Mentale e Servizi Sociali si fa più stretta in occasione della nuova strutturazione del finanziamento per Social Point, ma non si avvia un tavolo di discussione sul tema dell'abitare. Mentre sto scrivendo, nell'estate del 2016, il nuovo assessore comunale al Welfare, Coesione Sociale e Politiche Sociali ha accettato un incontro con la Direzione del Dipartimento e le associazioni di utenti e familiari su questo tema, programmandolo per l'autunno del 2016, quasi tre anni dopo la prima formulazione della proposta.

Ho avuto modo di osservare un incontro svoltosi il 31 ottobre 2015 tra la Dr.ssa Morriti, psichiatra del Centro di Salute Mentale di Modena Est e responsabile del “Percorso Casa”, Stefano, operatore della Residenza a Trattamento Intensivo “La Barca”, Tilde Arcaleni e Davide Barbieri, suo marito; in un successivo momento ha

partecipato all'incontro anche Sesto Barbieri, figlio di Tilde. L'incontro è stato convocato perché "si è deciso" che Sesto, dopo aver vissuto per 10 anni presso la residenza "La Barca", sarà trasferito presso la residenza "La Sacca". La decisione è stata comunicata da operatori de "La Barca" a Sesto e, successivamente, a sua madre Tilde. In seguito, la notizia della decisione è stata comunicata anche alla responsabile del "Percorso Casa", che ha la responsabilità di coordinare l'assegnazione di soluzioni abitative agli utenti dei CSM di Modena selezionando tra le risorse disponibili distribuite tra case popolari, appartamenti protetti, residenze e comunità. Non sono riuscito a capire in che contesto questa decisione è stata assunta; quando si svolge l'incontro la decisione non appare essere revocabile o discutibile da parte di nessun attore presente sulla scena. Ho partecipato all'incontro dopo aver chiesto l'autorizzazione a Tilde e Davide; la Morritti non avrebbe potuto mettere in questione la mia presenza dato che avevo presentato il mio progetto di ricerca durante uno SMA e avevo ricevuto pubblicamente l'autorizzazione di Starace a frequentare a mio piacimento i servizi di Modena, previo accordo con gli utenti o i familiari coinvolti e previa accettazione di un mio documento sulla privacy; in ogni caso non lo ha fatto. La responsabile del percorso casa si trovava già nel suo studio nel momento in cui io, Tilde e Davide siamo arrivati; con lei era seduto Stefano. La Morritti dice a Tilde e Davide: "iniziamo noi prima che arrivi Sesto così possiamo parlare più tranquillamente", quando Sesto arriva e fa notare la sua presenza viene tenuto fuori fino al momento in cui la Morritti dichiarerà che è opportuno farlo entrare. La Morritti inizia il colloquio con la famiglia dicendo "io sono arrabbiata e preoccupata". È arrabbiata perché non sapeva niente della decisione presa e preoccupata perché "Sesto è carico"; sul fatto che Sesto sia "carico" convergono con la Morritti anche Tilde e Davide: dopo che la Morritti ha brevemente espresso la sua rabbia per il fatto di dover gestire le conseguenze di una decisione presa al di fuori della sua programmazione e la sua preoccupazione per il fatto che Sesto è "carico", il suo discorso si ferma e nella pausa si inserisce Tilde confermando che Sesto "è carico" e di seguito interviene Davide. Non ci si sofferma sulla questione di dove, come e perché sia stata assunta la decisione: come ho detto prima, essa sembra già irrevocabile; la cooperativa CEIS, che gestisce "La Barca", è già pronta a rimpiazzare Sesto con un altro utente da far "salire a bordo"; la cooperativa Aliante, che gestisce "La Sacca", ha già un posto segnato come occupato: non si può tornare indietro. Davide prova a descrivere la sua condizione alla Morritti: ha un trauma "ancora vivo" per tutti i comportamenti inadeguati di Sesto negli anni, "per i casini che ha combinato, per non essere mai riuscito a capire come prenderlo". La Morritti interrompe Davide in maniera che mi sembra perentoria: "questa è la patologia". Tilde prova a riprendere la questione da un altro verso: "io sono preoccupata perché Sesto non ha bisogno solo di una casa ma di essere accompagnato nella sua frequentazione della città, dell'esterno". La sua preoccupazione principale, come mi chiarisce meglio tornando a casa, è che Sesto possa finire di nuovo nei giri dei "perdigiorno" che siedono sulle panchine del centro.

Tilde mi racconta di quando Sesto viveva nelle vie del Centro ad alta concentrazione di Case Popolari, abitate tutte da pazienti psichiatrici, famiglie problematiche, “persone abituate a vivere di espedienti, soprattutto meridionali...e parliamo degli anni '80: il centro di Modena non era come è oggi, c'erano strade infrequentabili, l'eroina, la ricettazione lo spaccio erano all'ordine del giorno....Sesto più volte è stato usato da questi giri di persone come manodopera per piccoli reati contro il patrimonio”. Qualche vecchio operatore, parlando della psichiatria di quel periodo, dice che tra di loro definivano questa situazione “il terricomio”: un'espressione che risulta dalla crasi di “territorio” e “manicomio”. “Sesto viveva solo all'epoca, aveva un appartamento popolare assegnato dai servizi sociali. Io quasi quotidianamente ero costretta ad andare nell'appartamento per rimetterlo a posto, per liberare Sesto dai malintenzionati, o semplicemente dagli sbandati, che si installavano a casa sua. Lui è sempre stato uno abbastanza ingenuo, accoglieva chiunque gli dicesse una parola gentile perché gli sembrava un amico, poi magari finiva sfruttato da persone messe anche peggio di lui, per i casini che combinavano o per le sostanze, però poi non era più in grado di liberarsene; spesso era lui a cercarmi perché diceva che in casa non ci voleva più stare. Il servizio non andava certo a guardare cosa faceva lui in casa; molte volte io chiamavo per chiedere al servizio di vigilare, di stargli dietro, ma loro dicevano che Sesto doveva essere autonomo, che non dovevamo occuparci di lui. Secondo il servizio era dannosa la relazione tra Sesto e la famiglia, quindi gli avevano trovato una casa popolare per farlo stare lontano da noi. È vero che quando stava con noi la situazione era invivibile: fin dalle scuole medie Sesto ne combinava ogni giorno una; ogni giorno qualcuno ci chiamava dicendo che dovevamo venircelo a riprendere, che dovevamo rimborsare qualche danno che aveva provocato. Io non dormivo più; ogni giorno che lui era fuori mi aspettavo una chiamata dalla polizia o da un ospedale...in parte è stato positivo non vivere insieme ma...stava in una via dove c'era un caseggiato che sembrava un ghetto, pieno solo di persone seguite da qualche servizio, sociale, psichiatrico o per le tossicodipendenze; i giri in cui finiva erano quelli della piccola criminalità. È così che è finito per in Ospedale Psichiatrico Giudiziario per 8 anni. Qualcuno gli aveva commissionato un colpo in un posto di cui aveva le chiavi; c'era una mostra e c'erano dei quadri importanti. Una cosa impossibile tra l'altro, quadri che non sarebbero mai potuti essere venduti da nessuna parte. Lui aveva le chiavi di tutta la città: chiese, parrocchie, musei...infatti lui voleva sempre lavorare, rendersi utile, fare qualcosa. Tutti gli volevano bene quindi lo prendevano per fare qualche lavoretto, fare la guardia...però se qualcuno lo convinceva a rubare lui lo faceva senza rendersi conto delle conseguenze. Rubare poi è sempre stata una sua passione quindi non era difficile convincerlo; lui “traffica”, prende cose, le recupera, le rivende, le scambia. Non percepisce il valore del denaro, non riesce a tenere per sé niente, scambierebbe anche una bicicletta con un pacchetto di sigarette. Ha bisogno di essere seguito in queste cose. Quando era alla Barca ero più tranquilla: la barca è fuori città; certo lui si muoveva autonomamente, prendeva l'autobus, veniva in Centro quando c'era qualcosa da fare, Ma gli operatori della Barca erano anche riusciti a costruire qualche progetto per lui in loco: la gestione del



bar della comunità, qualche incontro con la parrocchia della frazione di Cognento, dove si trova la comunità. A Cognento c'è una comunità più rurale, piccola e coesa; Sesto spesso passa il pomeriggio con i suoi amici a Cognento: il prete, la bottega; in quell'ambiente è anche più protetto. La Sacca invece è immediatamente vicina al centro, e poi alla Sacca non c'è nessun progetto per far passare il tempo alle persone. Lì ci sono finiti tutti i cronici, tutti quelli che non vogliono più dalle altre parti: le persone vengono tenute a vagolare, a fumare sigarette, a stare sedute sul divano davanti alla televisione. Sesto è attivo, ha delle risorse, sicuramente non accetta di stare in un luogo così senza uscire. Ma se non c'è nessun progetto ragionato per fargli fare qualcosa di sensato, per lui uscire significa finire di nuovo sulle panchine del centro dove c'è quella gente”.

Sesto si chiama così perché è appunto l'ultimo di sei fratelli, nati in una famiglia di Monchio, sull'appennino modenese. Secondo i servizi sociali la famiglia di Sesto non era in grado di assolvere alle responsabilità genitoriali: sua madre si prostituiva e suo padre era quasi sempre assente. Tilde chiarisce: “era una povera donna incapace di tenere dietro a nessuno dei figli...forse un po' ritardata o solo molto sciagurata”. Passando da istituto a istituto, sperimentando diversi tentativi falliti di affido ad altre famiglie, Sesto è arrivato a casa di Tilde e Davide, a Modena, ormai a 9 anni. Fughe da casa, comportamenti problematici a scuola, un numero infinito di tentativi falliti per trovare un luogo “accogliente” in cui passare le mattine e i pomeriggi hanno costellato l'adolescenza di Sesto. Proprio attraverso una di queste fughe Tilde e Davide hanno scoperto che il loro “percorso” di affidamento etero familiare non era stato il primo tentato dai servizi sociali. Una volta Sesto era finito in una casa della periferia di Bologna: essendo in qualche modo riuscito a contattare Davide che lo cercava lungo l'Emilia, era emerso che quel quartiere della periferia di Bologna in cui Sesto era andato a cercare rifugio, vergognandosi e preoccupandosi per le conseguenze della fuga che aveva tentato, era quello in cui c'era la sua vecchia casa. Il dialogo con la famiglia in cui Sesto aveva trovato un temporaneo riparo aveva spiegato il resto della faccenda. Gli operatori dei servizi sociali, tutti intenti a valutare per un lungo periodo “l'adeguatezza” di Tilde e Davide al compito genitoriale, non avevano mai rivelato loro che Sesto aveva già alle spalle un tentativo di adozione fallito. Sesto ricordava il suo vecchio cognome e aveva anche ritrovato alcuni tra i suoi fratelli: tra istituti caritatevoli per l'infanzia, brefotrofi, manicomio di Reggio Emilia (che è stato attivo ed operante fino alla fine degli anni '90) tutti avevano percorso strade simili di successive e progressive forme di istituzionalizzazione. Non ho mai chiesto a Tilde che diagnosi avessero fatto a Sesto: per anni lei ha cercato aiuto da comunità ecclesastiche, laiche, cattolici di base, neuropsichiatriche; le fallimentari esperienze scolastiche si erano interrotte fin dalle medie, per via dell'indisponibilità dei collegi docenti a farsi carico dei comportamenti difficili e disturbanti che Sesto continuamente metteva in atto; dopo le scuole si erano sperimentati inserimenti lavorativi o percorsi di formazione con esiti alterni; niente comunque che riuscisse a strutturare una forma di intervento organico sui vari aspetti

di vita di Sesto e della sua famiglia. Gli 8 anni in Opg hanno segnato l'istituzionalizzazione di Sesto, la sua forte assiduità con i farmaci psichiatrici, il suo ingresso in un mondo di cui non si vedeva via d'uscita ma di cui si riconosceva anche che era “la prima occasione in cui lui veniva tenuto davvero a bada”, dice Tilde. “all'epoca aveva comportamenti davvero ingestibili. Ogni giorno c'era qualcosa di spaccato in casa: le radio, le televisioni, i mobili. Non ha mai fatto violenza contro le persone ma ogni momento di rabbia e di frustrazione provocava una qualche forma di comportamento distruttivo o una fuga, che poteva arrivare a percorrere anche mezza Italia”. Sesto ricorda ancora molto bene il parroco dell'Opg di Reggio Emilia, una delle poche persone che si erano prese cura di lui, cercando di avviare una qualche forma di intervento riabilitativo. Quando Tilde, Davide e Sesto, nell'autunno del 2013, sono rientrati nei cancelli dell'Opg a seguito di Peppe Dell'Acqua e del tour di Marco Cavallo tra gli Opg, Sesto riabbracciava felice tutte le guardie, salutava sorridente tutti, felice di rivederli. Davide, che ho visto subito dopo il viaggio, di ritorno a Modena, mi disse con un'espressione incredula: “non capisco se ci fa o ci è. Non capisco se scherza ma ha detto a un certo punto: voglio tornare a vivere qui”. Tilde mi ha raccontato più volte di non essere quasi mai riuscita ad andare a trovare Sesto in Opg: vederlo in un luogo con le sbarre sarebbe stata un'esperienza troppo distruttiva per lei; “in quel periodo del rapporto con lui se ne occupava il padre...quando Sesto stava a casa Davide a un certo punto non voleva saperne più nulla e quando scappava di casa a un certo punto iniziò a dire: speriamo che questa è la volta buona che muoia o che lo accoppino. Quando invece è finito in Opg lui era l'unico che riusciva ad andarlo a trovare. (...) Se non fosse stato per Giovanni Rossi, Direttore del Dipartimento di Salute Mentale di Modena fino al 2002, Sesto sarebbe rimasto in Opg”, racconta Tilde: “solo lui credette che Sesto poteva uscire e tornare sul territorio. Era già da tempo dato per dimissibile ma nessuno voleva prenderlo. Nessuna struttura intermedia se lo accollava, nessun appartamento. Il CEIS accettò la sfida, con il coordinamento di Rossi. Sesto ha fatto dei passi avanti importanti grazie alla comunità del CEIS. Certo ci sono molti limiti: quella comunità è molto isolata e, per chi non è come Sesto, cioè non prende l'autobus e non ha qualcosa da fare fuori autonomamente, rischia di diventare un posto di sola cronicità...ma c'è stato un gran cambiamento nella sua capacità di stare con gli altri, di impegnarsi in qualcosa, in questo gli operatori e il coordinatore sono stati bravi. Poi non combina più casini come prima”.

Tilde non racconta tutto questo alla Morriti. La Morriti, quando Davide ha provato ad introdurre il tema della sua “preoccupazione per i comportamenti strani di Sesto”, ha liquidato la complessità delle dinamiche e delle variabili che emergono dal racconto di Tilde con la frase “ma questa è la sua patologia”. Dopo che la Morriti ha lasciato entrare Sesto, Davide ha provato per almeno altre due volte a sfruttare il contesto “istituzionale” del colloquio, e l'autorevolezza della Morriti, per avviare una discussione con Sesto sui “suoi comportamenti”, ma questi tentativi sono naufragati. Sesto anzi faceva di tutto per destrutturare il “setting” impostato dalla Morriti:

seduto al centro, tra Tilde e Davide, esattamente di fronte alla Morritti che sedeva dall'altro lato del vasto banco da studio psichiatrico (con me e Stefano l'uno di fronte all'altro, ai due lati corti del banco; Stefano un po' decentrato e più vicino a Davide, io tra Tilde e la Morritti ma esattamente di fronte alla linea mediana del banco), Sesto dice a un certo punto alla Morritti, guardandola negli occhi e appoggiando i gomiti sul banco e il mento sulle nocche della mano, con un mezzo sorriso: “Dottoressa, perché mi dai del lei?”. Da quando Sesto è entrato, infatti, la Morritti gli si rivolge in questo modo: “Lei sa, Sesto, che a breve dovrà trasferirsi?”, “Lei come si comporterà in questa nuova struttura?”, “Lei sa che la Residenza Sacca è vicino ad una polisportiva, e le signore volontarie della polisportiva sono molto gentili: portano il gnocco fritto ai pazienti?”. Quando Sesto non c'era, invece, la Morritti si era rivolta direttamente a Tilde e Davide, in tono meno sussiegoso e più fermo, dicendo: “voi vi dovete attrezzare, dovete fare in modo che Sesto non ne combini di cotte e di crude (...) c'è il rischio che Sesto disturbi la Polisportiva”.

Tornando a casa, Sesto non è con noi, rifletto con Tilde di quale sia il livello di “partecipazione” che si è creato in questi anni nel servizio sulle scelte relative all'abitare. Come conferma anche l'impressione di Tilde, lei non è mai riuscita ad esprimere alla Morritti le sue reali preoccupazioni: “non si è parlato di nulla, non si è parlato di quali progetti hanno in mente per Sesto per fargli passare il tempo....secondo loro siamo noi che dobbiamo tenerlo sotto controllo...”. Faccio notare a Tilde che entrambe, lei e la dottoressa, hanno definito Sesto “carico”. “È vero”, risponde lei: “da quando hanno comunicato a Sesto che dovrà trasferirsi lui è molto agitato. Ma al servizio non hanno in mente nulla di cosa davvero lo rende agitato. Quando lo vedranno agitato, semplicemente gli aumenteranno la terapia. Invece di capire che lui ha bisogno di essere indirizzato in progetti di socializzazione, di uscire, di fare qualcosa”. Qualche giorno dopo chiedo a Tilde di raccontarmi come è andato il primo incontro di “conoscenza” tra Sesto e gli operatori della nuova comunità gestita da Aliante, “La Sacca”; Tilde mi ha scritto un breve racconto: “io ho in mente l'ingresso alla Sacca con uno staff di una decina di persone per presentare Sesto agli operatori, con mille dubbi sul "caso"!! Mi sembrò che dovessero accogliere Vallanzasca; c'erano LA Morritti, 2 infermieri del CSM, tre o quattro operatori della Sacca preoccupatissimi, 2 operatori della Barca – che poi non sono più stati consultati nel percorso - (pur avendo una conoscenza di Sesto per via di una decina di anni di relazione con lui ) Davide ed io. La cosa mi risultò molto preoccupante ...e lo dissi apertamente - la cosa più grave, per loro, era tollerare che Sesto frequentasse il VIBRA per qualche sera nel corso dell'anno - una discoteca - torna tardi..ed io a tranquillizzarli che avrebbe tranquillamente potuto restare a dormire da noi e comunque era un posto protetto con persone che lo conoscevano e che lo sapevano gestire senza problemi”. Il fatto che Sesto frequenti il Vibra è soprattutto per effetto della programmazione ormai integrata che l'associazione Idee in circolo svolge con il Circolo Arci “Left” che gestisce il locale; in quel contesto Sesto trova, oltre a grandi opportunità di socializzazione, un'opportunità di inclusione sociale positiva

sperimentando il ruolo di “aiutante” nell'organizzazione delle serate. Per gli operatori della Sacca la cosa è preoccupante: il resto degli utenti della comunità è fortemente “istituzionalizzato”, gli utenti non escono mai dalla comunità se non su spinta o con l'accompagnamento di qualche operatore, cosa peraltro molto improbabile dato che, essendoci un solo operatore per turno, non si possono fare accompagnamenti che lascino “scoperta” la guardiola della comunità.

### *3.2. Esperienze di partecipazione: Familiari e utenti in SPDC*

Ho fatto confluire nella parte della ricerca focalizzata sul Reparto Psichiatrico di Diagnosi e Cura i risultati di un lavoro svolto dal Maggio 2010 al Maggio 2015, impiegando diversi modi di accesso al campo e senza avere da principio un'idea chiara dei metodi che avrei adottato. Ho verificato di volta in volta diverse ipotesi interpretative dei dati raccolti e sperimentato diverse modalità di raccolta ed elaborazione dei dati stessi. Ho fatto ricerca etnografica nel Reparto Psichiatrico di Diagnosi e Cura di Modena, situato presso il grande Ospedale di Baggiovara, in due differenti momenti: il primo è stato negli anni 2010 – 2012; il secondo nel 2015. Nel frattempo è cambiata la gestione del reparto: nel primo periodo esso era il “pezzo” di psichiatria gestito dalla Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Modena e Reggio Emilia (quindi dall'Azienda Ospedaliera - Universitaria “Policlinico”, che ha sede appunto presso il Policlinico; il Reparto di Diagnosi e Cura si trovava però “provvisoriamente” presso l'Ospedale “Nuovo Estense”, a Baggiovara, per via dei lavori di ristrutturazione in corso presso la struttura del policlinico che lo ospitava; il “provvisorio” è diventato poi “definitivo” per via del crollo imprevisto di parte della struttura stessa qualche settimana dopo il sisma del 2012 – dopo che tutta la struttura era stata dichiarata “agibile” dalla Direzione Generale); nella seconda occasione, il Dipartimento di Salute Mentale aveva “internalizzato” la gestione del Reparto, modificando organigramma e gestione. Temporalmente, il Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura è stato il primo segmento di servizio in cui ho svolto l'analisi. Il SPDC di Modena ha fornito due aspetti empiricamente molto rilevanti per la mia osservazione negli ultimi 6 anni: in primo luogo, è stato il contesto di uno dei più interessanti progetti partecipativi svoltisi nel Dipartimento, che ha visto coinvolti l'equipe del reparto e le associazioni di utenti e familiari. Dall'altra, dopo questo progetto partecipativo, è stato oggetto di uno specifico interesse della Direzione del DSM per l'implementazione di un programma rivolto alla riduzione della contenzione. Proprio il tema della contenzione è stato per me una “porta di accesso” al sistema, una “zona critica” attorno alla quale condensare la mia osservazione. Il perdurare della pratica della contenzione era stato uno dei “motivi espliciti” per cui era stato convocato e poi si era interrotto il rapporto collaborativo avviato tra DSM e associazioni ed è diventato poi l'oggetto di una nuova razionalizzazione gestionale da parte del DSM: la “narrazione” delle modalità organizzative messe in atto dal Dipartimento per ridurre la contenzione è stata una delle richieste con cui il Direttore Starace ha concordato con me le modalità di accesso al campo. Nella prima fase della

ricerca ho seguito, come volontario dell'Associazione “Insieme a noi”, il percorso partecipativo avviato presso il reparto dalle associazioni di utenti e familiari e dagli operatori di Social Point, riuniti nel gruppo di Parole Ritrovate. Dal maggio 2010 al maggio 2012 il gruppo frequentava due volte alla settimana, per due ore, il Reparto Psichiatrico di Diagnosi e Cura; a turno con altri volontari dell'associazione ho partecipato a questo programma di “visite” fino all'inverno del 2011. Ho inoltre frequentato i gruppi di lavoro partecipati tra volontari e operatori del reparto e i gruppi riservati ai soli utenti e familiari con operatori del Social Point.

Nella seconda fase della ricerca ho avuto la possibilità di accedere al reparto nei momenti che preferivo, di dialogare con operatori e degenti e di consultare i registri della contenzione contenuti nel reparto (relativi agli anni 2013 e 2014: prima non era obbligatorio tenerli); ho svolto interviste in profondità con vari membri dell'equipe curante, con amministratori del servizio, con utenti e con familiari di utenti che avevano vissuto il reparto oppure che avevano partecipato alla fase precedente di lavoro “partecipativo” nel SPDC. Questa parte della ricerca si è sviluppata in modo “scoperto”, con l'autorizzazione della Direzione del Dipartimento e la definizione condivisa di parte delle domande di ricerca. Come nel caso degli altri segmenti del Dipartimento cui ho potuto accedere come ricercatore, ho definito il senso e gli obiettivi della mia ricerca in collaborazione con la Direzione del Dipartimento e le associazioni di utenti e familiari. Questo mi ha permesso di cogliere anche quali fossero le “domande di ricerca” che mi venivano poste dalla Direzione del Dipartimento e dai membri delle associazioni: si è trattato di “contrattare” la mia presenza sul campo con gli operatori e con la Direzione del Dipartimento di Salute mentale. In qualche occasione ho avuto, in reparto, la sensazione di essere avvertito come un “controllore” delle pratiche degli operatori, di sicuro ero colto come un “inviato” dalla Direzione del Dipartimento; il Direttore Starace aveva da poco promosso una serie di modifiche strutturali e organizzative con l'obiettivo di ridurre la contenzione meccanica e poi aveva comunicato all'equipe del Reparto che era in corso la mia ricerca. Ho osservato soprattutto gli effetti di questo programma di riduzione della contenzione nel secondo periodo di ricerca. Sono sempre entrato senza difficoltà in reparto e ho trovato sempre grande disponibilità da parte degli operatori. Come è emerso da alcuni dialoghi con la coordinatrice e gli operatori del reparto, da parte loro c'è “il bisogno di avere un clima migliore nel lavoro di reparto” e in alcuni casi hanno dichiarato di vedere la mia presenza come uno strumento per far emergere contraddizioni e difficoltà del loro lavoro.

Nella prima fase il SPDC di Modena serve un'area di 688.376 abitanti insieme agli altri SPDC di Carpi e Sassuolo<sup>171</sup>; a Sassuolo il Servizio Psichiatrico di Diagnosi e

---

<sup>171</sup> Si trattava di un caso abbastanza unico sul panorama nazionale: il SPDC di Sassuolo si trovava all'interno di un Ospedale Privato; il reparto era gestito dalla Clinica “Villa Igea”. Di seguito l'interpellanza del Partito della Rifondazione Comunista in Consiglio regionale Emilia – Romagna all'epoca della sua apertura: “Bologna, 19 maggio 1998, Alla Presidente del Consiglio regionale. INTERPELLANZA presentata dalla consigliera Patrizia Cantoni e dal consigliere Rocco Gerardo Giacomino. Premesso - che lo scorso mese di aprile è stato inaugurato il

Cura è stato chiuso nel 2015 e le strutture che lo ospitavano si sono trasformate nella sede del “Servizio Psichiatrico di Osservazione Intensiva”. Complessivamente il Dipartimento di Salute Mentale della Provincia di Modena dispone di 36 posti letto ospedalieri in SPDC; nella prima fase non è stata ancora avviata la “cabina di regia dei ricoveri” presso il DSM quindi non vengono gestiti in maniera centralizzata i posti letto forniti dal privato convenzionato. Il SPDC di Modena dispone di 15 posti letto, distribuiti su 11 stanze da uno o due posti, ai quali vanno aggiunti 3 posti letto del servizio Centro Crisi. Come scritto nel sistema informatico delle prestazioni dell'Azienda Unità Sanitaria Locale (AUSL) di Modena, il reparto «garantisce ricoveri volontari, ricoveri in trattamento sanitario obbligatorio (TSO) e attività di consulenza urgente. Il SPDC contribuisce inoltre ad attività formative per gli studenti dei corsi di laurea e di specializzazione in Area Medica». Al SPDC si può accedere direttamente o su invio del Medico di Medicina Generale o di un Medico del Centro di Salute Mentale. I medici del SPDC possono fornire anche consulenza esterna per il Servizio Urgenza Emergenza (Pronto Soccorso e 118) e per altri reparti ospedalieri. Nella prima fase della mia ricerca il responsabile del reparto è il Dr. Marco Rigatelli, Professore Ordinario di Psichiatria presso l'Università di Modena e Reggio Emilia e Direttore dell'Unità Operativa di Psichiatria Ospedaliero Universitaria Modena Centro; nella seconda fase è la Dr.ssa Vanna Greco, Dirigente Medico Psichiatra del Dipartimento di Salute Mentale dell'AUSL. Nel 2014 il reparto SPDC di Sassuolo viene trasformato in SPOI, Servizio Psichiatrico di Osservazione Breve Intensiva<sup>172</sup>.

Nel periodo dal maggio 2010 al maggio 2012 ho frequentato il SPDC partecipando al progetto promosso dalla equipe del SPDC, dalla associazione di volontariato

---

nuovo Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura (SPDC) presso la clinica privata ‘Villa Igea’ di Modena; - che l’apertura di questo SPDC, che rappresenta una soluzione temporanea per il distretto Modena Sud in attesa di una sua collocazione definitiva presso l’Ospedale di Sassuolo, è stata oggetto di polemiche ed atti formali (interpellanze e ricorsi al TAR) da parte di operatori, forze politiche e della Consulta regionale per la salute mentale; - che le maggiori critiche si appuntano sul fatto che l’apertura di SPDC in un ospedale specialistico, per di più privato contrasta con i principi fissati da leggi nazionali del settore (L. 180/78 e 833/78), nonché con più recenti documenti ufficiali in campo di salute mentale sia nazionali che regionali; appreso - da informazioni apparse sulla stampa locale che l’apertura del nuovo SPDC sta provocando notevoli disagi agli operatori medici e paramedici, e di conseguenza sui pazienti, a causa della concomitante apertura del servizio di guardia attiva festiva e prefestiva presso il distretto di Sassuolo, distante circa 20 Km dalla sede della clinica; considerato - che, da un lato, non è chiaro quale siano i costi per giornata di degenza pattuiti nell’accordo fra l’ASL e Villa Igea e, dall’altro, di quale entità sia la ‘temporaneità’ del Servizio Diagnosi e Cura presso la clinica privata modenese; si interpella la Giunta per sapere: - se sia a conoscenza dei fatti suesposti e, in caso affermativo, come pensi di intervenire nei confronti dell’ASL modenese per trovare soluzione ai problemi lamentati in ordine alle difficoltà di coprire il territorio di Modena Sud; - quali siano i criteri e l’entità dei rimborsi dovuti a Villa Igea; - se sia stato previsto un costante monitoraggio relativo al numero di ricoveri ed al numero di giornate di degenza, in assoluto e per tipo di patologia, in modo da avere a disposizione dati aggiornati per la comparazione rispetto agli SPDC pubblici; - infine, quali siano i tempi programmati per il trasferimento del Diagnosi e Cura a Sassuolo. Patrizia Cantoni, Rocco Gerardo Giacomino”

<sup>172</sup> “I Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura (SPDC) sono l’area di degenza ospedaliera in cui vengono attuati i trattamenti psichiatrici volontari ed obbligatori. Per l’anno considerato (2014), il DSM-DP ha avuto a disposizione complessivamente 24 posti letto SPDC. Presso il SPDC di Modena (NOCSAE) sono inoltre disponibili 2 posti letto per minori. L’offerta ospedaliera è completata dai Servizi Psichiatrici Ospedalieri Intensivi (SPOI), collocati presso le Case di Cura accreditate, che svolgono la medesima funzione degli SPDC ma esclusivamente per i ricoveri volontari. La dotazione dei posti letto SPOI nel 2014 è complessivamente pari a 34, rispettivamente 22 posti letto presso Villa Igea e 12 presso Villa Rosa”. Dalla Relazione Annuale del DSM DP del 2015

“Insieme a noi – familiari e amici di pazienti psichiatrici” e dall'associazione di promozione sociale “Idee in Circolo”, che raccoglie utenti, operatori e cittadini interessati al tema della salute mentale. I due soggetti dell'associazionismo coinvolti nel progetto, con la collaborazione del Servizio Social Point, hanno dato vita al gruppo modenese del movimento nazionale “Le parole ritrovate”. Il progetto in questione prevedeva che, appunto due volte alla settimana, un gruppo di lavoro espressione del movimento “Le parole ritrovate” svolgesse attività di animazione, dialogo e sostegno ai degenti entro le pareti del reparto. Tale gruppo di lavoro era coadiuvato anche da due operatrici (un'educatrice e la coordinatrice psicologa) del Servizio “Social Point”, sportello di inclusione sociale e cittadinanza attiva rivolto agli utenti del DSM di Modena. Come abbiamo visto, all'epoca della mia osservazione il reparto SPDC di Baggiovara si trova già all'interno dell'ospedale civile “Nuovo Estense” di Baggiovara, al primo piano, pienamente integrato con gli altri reparti. Le porte di accesso al reparto di solito sono chiuse a chiave; all'ingresso è presente un citofono per parlare con gli operatori all'interno. Le “visite” del gruppo di lavoro de “Le parole ritrovate” si svolgevano in orari parzialmente sovrapposti agli orari di apertura destinati ad amici e familiari, in modo tale che la presenza del gruppo di lavoro “esterno” al reparto fosse suddivisa in due momenti: un momento di rapporto e interlocuzione con i degenti, un altro, successivo, destinato al rapporto con amici e familiari. Il rapporto tra l'equipe del SPDC e il gruppo di lavoro si è svolto durante il biennio 2010 – 2012 mantenendo un'intensità relativamente costante delle “visite” in reparto. Nei periodi delle festività natalizie e nei periodi estivi le visite si diradavano fino a una ogni due settimane. A fianco a tali visite il gruppo di lavoro svolgeva un incontro mensile di valutazione dell'andamento del progetto e un incontro semestrale con l'equipe del SPDC. Nella primavera dell'anno 2011 è stata organizzata una formazione congiunta tra il gruppo di lavoro esterno e l'equipe infermieristica del reparto. Questo ciclo ha comportato tre incontri di formazione. Tutti gli infermieri hanno partecipato. La partecipazione degli infermieri agli altri incontri di confronto era più limitata, ricalcando tra l'altro una abitudine del reparto SPDC: l'assenza degli infermieri dalle riunioni di equipe, riservate solo ai medici. L'esperienza si è conclusa nel maggio 2012. Come volontario dell'associazione il mio ruolo era quello di partecipare a tutte le attività del gruppo di lavoro, facilitando anche la partecipazione di utenti e familiari afferenti all'organizzazione di volontariato; inoltre avevo il compito di facilitare i contatti organizzativi con i volontari dell'associazione “Idee in circolo” e con le operatrici dello sportello “Social Point”. Da questa esperienza biennale ho tratto una serie di materiali scritti: ho verbalizzato tutti gli incontri del gruppo di lavoro, le riunioni con l'equipe del SPDC, gli incontri di formazione. La mia partecipazione al gruppo di lavoro si è svolta come vera e propria “osservazione partecipante” del progetto; non ho mai usato strumenti di registrazione e non ho fatto mai nulla per presentarmi entro il contesto indagato con un ruolo specifico da ricercatore: si è trattato di un'osservazione coperta. Come ho avuto modo di constatare nel corso di quel periodo, c'è da immaginare che le pratiche correnti dentro il SPDC fossero notevolmente “distorte” dalla presenza del

gruppo di lavoro esterno (le riunioni di formazione congiunta tra operatori e “volontari” chiariscono esplicitamente questa circostanza: secondo gli operatori, nei momenti in cui i volontari si recavano nel reparto “il clima era più sereno” e loro potevano dedicarsi ad altre attività amministrative perché “i volontari si occupavano della relazione con i pazienti ricoverati”). In queste occasioni ho svolto l'osservazione partecipante dei modi di interazione e confronto tra l'equipe del SPDC e i partecipanti al gruppo di lavoro esterno composto dall'associazionismo di utenti e familiari e dagli operatori del settore “inclusione sociale”. Come socio dell'Associazione “Insieme a noi – Familiari e amici di pazienti psichiatrici” ho condiviso il protocollo per il rispetto della privacy esteso dal Dipartimento di Salute Mentale alle associazioni che a vario titolo “collaborano con il DSM nello svolgimento di attività di cura, riabilitazione e inclusione sociale, secondo le linee guida di tutela della privacy degli utenti rispetto alle informazioni sensibili”. La mia sottoscrizione di questo protocollo mi è stata utile anche nella seconda fase della ricerca, quando ho svolto le interviste in profondità e ho osservato i documenti e i registri prodotti dal reparto (come cartelle cliniche e registri di contenzione, infarciti di “dati sensibili”).

Cito di seguito il verbale del secondo incontro tra il gruppo di Parole Ritrovate e l'equipe del reparto, avvenuto nel maggio 2010: l'atmosfera, come riportata dal verbale, sembra ricca di interazioni costruttive e carica di aspettative.

Il 21 Maggio ci siamo incontrati per la seconda volta nel Reparto di Diagnosi e Cura dell'Ospedale di Baggiovara. Dopo il primo incontro “esplorativo” dello scorso mese, questo è stato un scambio di idee schietto e ricco di dialettica. Il peso delle vicende di ciascuno è emotivamente molto grande, e condividere la propria esperienza in tutta la sua profondità può essere faticoso, perché l'impeto dei nostri sentimenti e valori è quello forte e reale della vita, soprattutto quando ci si confronta con temi così delicati. Ma comunicare in profondità è una cosa che tutti noi impariamo giorno per giorno, e il gruppo di Parole Ritrovate ha ancora una volta dimostrato la sua forza. Quando ci sediamo in cerchio e ci guardiamo negli occhi, ciascuno di noi impara a mettersi nei panni dell'altro, a sentire su di sé la responsabilità delle parole di tutti, ad ascoltare e ad ascoltarsi, a fare assieme per costruire salute e raggiungere obiettivi. Accade che qualcuno abbia più bisogno di sfogarsi o di pungolare, ma subito il gruppo fa sentire la sua presenza, accogliendo il vissuto che così si esprime e lavorando per trasformarlo in energia positiva e salutare per raggiungere l'obiettivo di tutti. Grazie alla facilitazione di Marco, abbiamo riflettuto sui problemi ma soprattutto pensato alle cose concrete che si possono fare per introdurre le buone pratiche della partecipazione nel trattamento della crisi. Difficile riportare i singoli interventi, sono davvero tantissimi; complessivamente dall'incontro è emerso che:

- Familiari, utenti, operatori, volontari del movimento Parole Ritrovate, grazie agli incontri, alle iniziative organizzate insieme, ai momenti di riflessione e ai progetti condivisi, si sono, come ha detto Francesco, “ritrovati”: hanno imparato cioè a comunicare su un piano di parità e di ascolto, e sono pronti a incrociare il sapere che deriva dalla loro esperienza con quello tecnico dei servizi per portare un po' di serenità nella vita di chi sta affrontando l'esperienza traumatica del ricovero.
- Partiremo operativamente partecipando agli incontri del gruppo Arcobaleno, e lavorando con i nostri volontari per portare “fuori” le persone ricoverate in SPDC,



costruire dei momenti di socialità e attività condivise dentro il reparto. Il prendersi cura della salute mentale non si esaurisce nel trattamento della crisi, ma richiede uno sguardo più ampio sulla vita delle persone, per valorizzarne a modo le risorse, le relazioni, i progetti di vita.

- È necessario partecipare anche alla fase progettuale dei servizi: dall'arredamento del nuovo reparto, alla costruzione di progetti di ri - socializzazione, all'organizzazione di attività per i degenti che coinvolgano i volontari del movimento, c'è bisogno di confrontarsi per valorizzare le esperienze di tutti e fare in modo che il dolore provato da chi ha affrontato il disagio si trasformi in una risorsa di esperienza e consapevolezza, da mettere a frutto per organizzare il miglior sistema di cura possibile. Mauro, Patti e Claudio hanno espresso nella maniera più forte questo concetto. Patti ricordando con convinzione che "gli utenti sono delle risorse", Mauro aprendo il dibattito con il suo obiettivo, quello di "portare un po' di pace alle persone che qui hanno perso la loro libertà", Claudio raccogliendo la chance prospettata dal prof. Rigatelli: ricostruire la socialità di una persona, ricoverata o peggio legata per la sua sofferenza, ci avvicinerà ad una situazione in cui sarà possibile affrontare il dolore senza perdere, ma anzi coltivando, la propria libertà.

- Incrociare i nostri saperi è utile per dare maggior peso all'aspetto umano della cura: dalle storie degli utenti, degli operatori, dei volontari e dei familiari emerge che la salute è strettamente collegata alla libertà. Per stare bene bisogna scegliere di cambiare in meglio la propria vita. (Mauro: "un giorno ho capito che volevo stare bene e ho scelto di stare alle cure"). Quando si sta male si perdono anche le parole per chiedere aiuto, non si riesce a coltivare positivamente i propri legami e si finisce in uno stato in cui la vigilanza e il controllo nei servizi sono necessari perché si è persa la possibilità di comunicare. Quando tutti cambiamo atteggiamento, invece, impariamo pian piano a sviluppare le nostre relazioni, a collaborare con gli altri per creare contesti salutari. Con questo approccio, guardiamo alle difficoltà organizzative, facciamo nascere nuove idee e lavoriamo sui modi migliori per uscire dalla solitudine e offrire a tutti la possibilità di stare bene.

- Molto spesso, il ricovero si rende necessario a causa della debolezza e della scarsa qualità dei legami che la persona intrattiene con il suo contesto. Spesso il ricovero è l'unico strumento a cui può fare ricorso la persona con esperienze di disagio per fronteggiare il proprio malessere, e questo avviene a causa delle relazioni difficili che si vivono in famiglia e dell'assenza di punti d'appoggio nella comunità. Organizzare i servizi in modo che offrano interventi alternativi al ricovero si può fare, progettando azioni che coinvolgano le persone in tutta la loro profondità e ricchezza. Vedere il paziente come persona significa rendersi conto che il lavoro di cura può concentrarsi su temi come la solitudine, la difficoltà a mantenere una buona qualità della comunicazione nel contesto residenziale (dalla famiglia all'appartamento protetto alla comunità), la carenza o la scarsità di un progetto di vita consapevole e responsabile. I volontari del movimento possono rispondere alle richieste dei servizi in questo senso, collaborando attivamente allo scambio di esperienze per spingere l'approccio generale in questa direzione.

Abbiamo condiviso con la dottoressa Burattini e con Rita la proposta di accogliere nel gruppo la signora Adele, ricoverata in reparto, ritenendo che la partecipazione ad una situazione comunitaria di ascolto e discussione potesse già portare giovamento. Hanno partecipato all'incontro i familiari dell'associazione "In Contro Mano" di Maranello, che stanno iniziando in questi mesi il loro percorso di cittadinanza attiva nella salute mentale. Il grande gruppo di Parole Ritrovate dà mandato ad un piccolo gruppo di volontari che già inizieranno a frequentare il gruppo arcobaleno che si tiene in SPDC

ogni martedì e venerdì e che proporranno al gruppo allargato alcune idee di lavoro in sinergia agli operatori dell'SPDC.

A giugno del 2010 il Coordinamento di Social Point affronta l'andamento della sperimentazione ed emerge una consapevolezza condivisa delle potenzialità e dei rischi dell'iniziativa:

Manuela porta l'attenzione su come il reparto sia in parte già maturo per accogliere gli Ufe, certo che è necessario che gli Ufe siano sentiti risorsa da tutta l'equipe se no non funzionano. Manuela ricorda inoltre che la formazione è esperienziale e sarà il gruppo ad accogliere le difficoltà. Gilberto dice che il partire in un certo numero dovrebbe facilitare, soprattutto se ci si scambiano gli stati d'animo e ci si confronta. Agnese dice che chiunque lavori in quest'ambito ha delle difficoltà, e lei per prima fa fatica e crede sia un lavoro difficile, in cui il confrontarsi è sicuramente positivo. In questo senso il Social Point e l'SPDC potrebbero essere i due servizi in cui iniziare a sperimentare una forma di Ufe, non retribuiti ma riconosciuti come valore aggiunto nell'organizzazione.

Il 21-01-2011 si tiene la prima Equipe condivisa tra personale del reparto SPDC (medici e infermieri) e gruppo di Parole Ritrovate. Più volte era stata richiesta da parte del gruppo di Parole Ritrovate una interazione maggiore con i medici del reparto. I momenti di incontro all'interno del reparto, infatti, non consentivano mai incontri con medici: la struttura stessa del reparto, con due "compartimenti stagni" riservati rispettivamente a studi medici e a stanze dei degenti, sembrava fatta per limitare al minimo le interazioni tra gli psichiatri e i degenti. Come abbiamo capito dai racconti dei degenti, i medici potevano essere incontrati quasi solo nel setting costituito dal loro studio: la persona che doveva andare a colloquio dal medico era accompagnata da uno o due infermieri, doveva attraversare una delle porte intermedie che di solito restavano chiuse a chiave e poteva incontrare il medico solo per il tempo del colloquio. Il gruppo di Parole Ritrovate non trovava quasi mai medici in reparto, ma solo infermieri. Gli infermieri, di solito, restavano dentro quello che veniva definito "il gabbietto": una struttura con pareti di vetro e porte chiuse a chiave che si trova come intermezzo tra i due "compartimenti stagni" del reparto. Dopo le insistenze del gruppo, si tiene un incontro da cui emergono varie impostazioni e tendenze, che in questo momento funzionano in modo ancora complementare.

Gli interventi di Manuela e Cristina (operatrici di Social Point), che qui riporto citati dai verbali dell'epoca, sembrano orientati a preservare la "specificità tecnica" degli operatori, ad evitare l'innescio di meccanismi di conflitto e rivendicazione, a contrastare l'impostazione assistenzialistica che l'equipe di infermieri sembra attribuire ai volontari, soprattutto a quelli dell'associazione di familiari:

Manuela ha ricordato alcuni principi basilari del nostro lavoro in SPDC. Le nostre azioni non sono orientate al "fare per" ma al "fare con". Le persone non "sono" problemi, ma "hanno" problemi. Gli utenti sono i primi a poter riconoscere questa capacità di "affrontare" i problemi presente in ciascuno. Se si cede su queste principi si apre il circolo vizioso della cronicità, e in tal caso è meglio cambiare lavoro.

Cristina ha ricordato che, a fronte dell'impegno "non istituzionale" dei volontari, il coordinamento del gruppo di lavoro è guidato da Social Point e Insieme a Noi, due soggetti con identità, principi e metodo di lavoro molto precisi. In questa collaborazione con il SPDC per la prima volta si sta sperimentando l'applicazione di un principio di complementarità tra impostazioni diverse.

In occasione dell'equipe, il gruppo di medici e infermieri del SPDC propone ai volontari di strutturare percorsi di "accompagnamento" per Sabrina, una ragazza da lungo tempo inserita in una dinamica di "revolving door": continui ricoveri, fughe dalle comunità in cui si tenta di inserirla, impossibilità di ritornare a casa senza compromettere la relazione con sua madre. Come emerge dagli incontri di coordinamento successivi del gruppo di Parole Ritrovate, gli operatori di Social Point temono che, in questo modo, il gruppo di Parole Ritrovate venga strumentalizzato per ovviare a una carenza della presa in carico territoriale: la tendenza "caritatevole" dei volontari, soprattutto dell'associazione di familiari, rende, secondo gli operatori di Social Point, l'azione del gruppo indefinita e troppo suscettibile ai tentativi di manipolazione emotiva da parte dell'equipe del reparto. Manuela Ciambellini, nel sottolineare il potere trasformativo degli "utenti che raccontano la loro esperienza" e nel promuovere la definizione di un metodo di lavoro univoco nel SPDC, sta cercando di evitare che il gruppo di volontari porti all'esasperazione la propria disponibilità nei confronti delle richieste del reparto, snaturando i principi della propria azione e facendoli deviare dal "binario" del metodo de "Le Parole Ritrovate".

Nella nostra formazione siamo stati abituati a vedere i sintomi delle persone. Ora invece stiamo iniziando a vederne le risorse. La prima e più incisiva risorsa di ciascuno è la capacità di raccontare la propria storia.

Il timore rispetto alla presenza di "volontari con ruolo ambiguo" pervade l'equipe di Social Point, come emerge dall'incontro del marzo 2011. I volontari sono ancora impegnati nel cercare di costruire un confronto paritario con gli infermieri mentre Cristina (operatrice di Social Point) esprime ripetutamente questo timore.

Cristina: noi del gruppo di lavoro di Parole Ritrovate abbiamo in alcuni momenti il timore di inserirci innaturalmente in una situazione di lavoro già organizzata. Rivolgendosi al personale infermieristico del SPDC, ha detto che vorremmo avere anche da voi un'impressione sull'impatto che il nostro arrivo ha prodotto in ognuno di voi e sul reparto. Vorremmo capire di cosa c'è bisogno per rendere il vostro lavoro più agevole.

Mario (volontario dell'associazione Insieme a Noi): rispetto al reparto noi siamo volontari mentre voi siete lavoratori. Noi non siamo venuti con lo spirito "Arriviamo e salviamo la situazione". Ci siamo chiesti e ci stiamo chiedendo cosa possiamo fare. Le prime volte nella mia esperienza c'è stato anche del disagio. Lentamente sto imparando a vedere che la nostra esperienza ha un senso: il nostro ruolo è sicuramente limitato, ma stiamo cercando di capire se possiamo essere utili al percorso di cura nel "prima" e nel

“dopo” rispetto alla fase della crisi. Noi potremmo essere un punto di contatto per sviluppare la continuità dei percorsi, perché possiamo contribuire ad allargare lo sguardo degli operatori sul fatto che chi viene ricoverato ha un “prima” e un “dopo” rispetto al ricovero.

Serafina (Infermiera SPDC): In un primo momento voi siete stati visti come intrusi: noi siamo abituati a contare sulle nostre forze e abbiamo visto arrivare delle persone che ci sono apparse come degli “incompetenti”; abbiamo avuto paura che i nuovi arrivati potessero combinare dei guai ed essere un problema in più da gestire nel lavoro. Poi ogni persona ha bisogno del suo tempo, in modo variabile, per elaborare una novità come questa, ma, avendo superato questo primo momento di diffidenza, ci si abitua reciprocamente e si possono individuare delle cose su cui lavorare insieme.

Fabiola (Infermiera SPDC): anni fa c'era chiusura totale. La Burattini (Medico Psichiatra SPDC), in occasione di un incontro con Tilde, diceva: “non vedo cosa potrebbero fare dei volontari in reparto”

Serafina: anche in reparto anni fa circolava l'idea che non si potesse fare niente di nuovo e non ci fosse spazio per nessun cambiamento o miglioramento.

Il gruppo modenese de Le Parole Ritrovate guarda con grande interesse all'esperienza degli UFE trentini e vede il livello di formalizzazione raggiunto dagli utenti in quel contesto come un obiettivo da perseguire sul territorio locale. Nonostante alcune sfumature divergenti, le due associazioni sono concordi su questo punto, come emerge dall'incontro di formazione organizzato nel dicembre del 2010 tra gruppo modenese di Parole Ritrovate e Ufe trentini, che riporto in appendice (Si veda il documento n.22).

La continuità dell'esperienza in SPDC nel frattempo origina fenomeni particolari nel gruppo di lavoro allargato, che sempre di più finiscono per sostanziare il timore che la “sperimentazione UFE” diventi uno strumento di manipolazione e di scontro in mano alle varie figure professionali: il costante rapporto tra gruppo di Parole Ritrovate e infermieri sembra andarsi rinsaldando a scapito dei medici del reparto, che continuano a non essere presenti nel momento delle “visite” del gruppo di lavoro e nei momenti di confronto. Uno scambio di battute mostra lo sviluppo di una convergenza che è in corso di costruzione su vari temi:

Rosario (Infermiere SPDC): c'è un problema culturale da parte dei medici. Che non capiscono quale può essere l'importanza delle attività di socializzazione. Credono soprattutto al peso dei ricoveri e dei farmaci.

Tilde (Volontaria Insieme a Noi): Ma voi credete veramente che i farmaci e i ricoveri possano risolvere i problemi delle persone?

Rosario, Fabiola, Antonella (Infermieri SPDC): No

Mario (Volontario Insieme a Noi): infatti noi ora dobbiamo guadagnarci la

considerazione dei medici

Giovanni (Infermiere SPDC): se uno porta un apporto positivo al reparto si è già conquistato lo spazio; se uno si comporta con naturalezza ha già superato il problema

Santo (Infermiere SPDC): l'ultima volta c'è stato Francesco che ha fatto un intervento su una signora che era oppositiva. E Francesco è riuscito a fare un intervento che nessuno era riuscito a fare.

Fabiola (Infermiere SPDC): infatti chi ha provato l'esperienza è molto più capace di sviluppare rapporti di collaborazione con l'utente

Marco (Utente Esperto): ciò che è importante è sviluppare una relazione umana con l'utente. Noi questo riusciamo a farlo perché ci proponiamo di vedere le persone prima e dopo del momento del ricovero, quindi possiamo sviluppare dei rapporti più lunghi e avere una visione più ampia sull'utente come persona.

Rita, la caposala del SPDC all'epoca dei fatti, sembra cogliere l'occasione di questi gruppi di lavoro per “cambiare il servizio”. Alcune sue dichiarazioni riportate nei verbali restituiscono questa impressione:

Rita: Bisogna considerare il SPDC in un orizzonte generale che coinvolge tutto il sistema. Le pratiche giuridiche dell'ASO e del TSO rimangono come orizzonte. Bisogna dire che essi prevedono l'intervento delle forze dell'ordine e quindi costituiscono anche un costo per la cittadinanza. Bisogna cioè lavorare anche in direzione di modificare la percezione di questi istituti da parte della cittadinanza. E' importante analizzare tutto il sistema dei servizi pensando che comunque tutta l'attività di cura ha come orizzonte la possibilità del TSO. Il TSO rimane come orizzonte dell'attività di cura, spesso viene usato come deterrente. Questa possibilità significa che comunque ci può essere il momento in cui viene meno l'alleanza terapeutica.

(...)

Rita: una soluzione potrebbe essere la rotazione degli infermieri tra SPDC e servizi territoriali.

Michi (operatrice Social Point): purtroppo oggi però anche gli infermieri dei servizi territoriali sono tutti impegnati sulle situazioni di urgenza perché in realtà non c'è più la vera territorialità (interventi domiciliari) e non si fa prevenzione.

Rita: per noi sarebbe molto meglio lavorare in un SPDC aperto

Mario (Volontario Insieme a Noi): il nostro ruolo di volontari può essere quello di aiutarvi a creare un collegamento con le persone che vengono dimesse

Marco (Utente Esperto): bisogna ampliare la prospettiva: i temi del lavoro, i temi dell'abitazione sono i temi su cui bisogna impegnarsi.

Rita: Questo tema sollevato da Marco è molto importante, si trova anche nella

letteratura di Basaglia. Spesso noi ci troviamo di fronte alla psichiatrizzazione di problemi non psichiatrici ma sociali ed esistenziali. Dovremmo fare un percorso formativo insieme per parlare anche di questo. C'è bisogno di creare una equipe che lavori insieme. Dobbiamo ragionare sul “che fare”. Il titolo che potremmo adottare potrebbe essere “Verso il SPDC aperto”. Comunque faremo questo corso formativo di 16 ore insieme, in cui potremo discutere e anche litigare liberamente. Non ci sono professori, siamo alla pari, ognuno porta il proprio sentire, così non abbiamo nessuno a cui delegare l'individuazione della cosa migliore da dire.

Serafina (Infermiere SPDC): per noi va bene, noi non ci tiriamo dietro di fronte a niente.

Rita: a me interesserebbe molto confrontarmi con l'esperienza degli uditori di voci. Il fine comunque è quello di sperimentare un ruolo diverso per andare contro la relazione di potere che si instaura necessariamente tra medico/infermiere e paziente.

Emergono diverse visioni sul ruolo che deve avere il gruppo di operatori di Parole Ritrovate: l'investimento sulla sperimentazione UFE oppure l'apertura del reparto oppure il cambiamento delle prassi istituzionali. Sembra stendere la sua ombra sul dibattito il confronto tra l'esperienza modenese e quella Trentina a cui una parte del gruppo di Parole Ritrovate modenese si ispira. Nelle lunghe conversazioni che intrattengo in quel periodo con Manuela Ciambellini, lontana per un anno da Modena e impegnata presso il Servizio di Salute Mentale di Trento (è partita dopo qualche mese dall'avvio della sperimentazione), mi si chiariscono sempre di più i suoi timori: secondo lei non si può attribuire a questa esperienza una funzione di cambiamento complessivo sulle istituzioni; bisogna focalizzare l'obiettivo sulla sperimentazione della pratica “Utenti e Familiari Esperti”; attribuire un ruolo eccessivo ai volontari snaturerebbe la figura degli utenti esperti; gli atteggiamenti rivendicativi dei familiari e caritatevoli e assistenzialisti dei volontari impediscono di cambiare il ruolo degli utenti. Io stesso, che non ho ancora maturato i rilievi critici che ho esposto nel presente lavoro, mi convinco di questa sua ipotesi.

Rita: a proposito della partecipazione all'equipe. L'equipe è una situazione che ha la funzione di far incontrare i tecnici per definire il percorso dell'utente, e, all'interno del percorso, a cosa serve nello specifico il ricovero in SPDC. Si fa dunque un momento in cui medici e infermieri si confrontano sulle caratteristiche del paziente e si informano per capire quali sono le risorse del territorio per definire il fine del ricovero in SPDC (e cosa succede dopo il ricovero). È il momento in cui si coglie la fragilità del servizio territoriale. Noi non riusciamo a comporre il mosaico delle risorse esterne.

Verena (Infermiere SPDC): il paziente però fa riferimento a noi. Si fida di noi. Nel momento della crisi al paziente può fare piacere affidarsi solo a tecnici, a persone con il camice bianco.

Cristina (Operatore Social Point): però c'è da tener conto del fatto che il paziente entra ricoverato in SPDC portandosi con sé il suo mondo, la sua vita, la sua rete di relazioni. E' certo importante che l'utente, quando è ricoverato, abbia chiaramente la percezione di un “organico” di persona a cui fare riferimento. E che questo riferimento non sia confuso dalla presenza di altre persone con un ruolo ambiguo. Però c'è da chiarire che,

nei servizi di salute mentale in Italia in cui c'è la figura dei familiari e degli utenti "volontari", questi sono inseriti in maniera strutturata nell'organico, con un ruolo preciso, compiti e responsabilità.

Luca (Operatore Insieme a Noi): A tal proposito è importante chiarire la funzione che io, Cristina, Matteo abbiamo come operatori in questo gruppo di lavoro. Uno dei nostri compiti è quello di fornire supporto, in questa fase di sperimentazione, alla presenza di utenti e familiari nel servizio in veste di "esperti", cioè di persone che, avendo provato sulla loro pelle l'esperienza del disagio, possono portare un apporto positivo al lavoro e alla cultura organizzativa del servizio. Noi supportiamo organizzativamente, logisticamente e fornendo la nostra competenza di operatori in questa fase di reciproca conoscenza e sperimentazione. Esistono Servizi di Salute Mentale in Italia in cui, con nomi diversi, queste figure sono strutturate nell'organico dei servizi, Per esempio, gli Utenti e Familiari Esperti di Trento.

Matteo (Operatore Insieme a Noi): noi però stiamo facendo un percorso diverso rispetto a quello del Dipartimento di Salute Mentale di Trento. A Trento gli Utenti e Familiari esperti sono stati istituiti dall'alto per una scelta del direttore. Noi a Modena stiamo facendo un percorso dal basso, che conta sulla partecipazione attiva dei cittadini volontari: in ogni realtà ci sono processi diversi e locali. E' importante però che noi non ci concentriamo su obiettivi così a lungo termine ma ci focalizziamo sui temi a breve termine.

Francesco, utente del Servizio Social Point coinvolto nella sperimentazione sugli Utenti Esperti, propone una sintesi di questo nodo complesso lasciando aperta la definizione dell'obiettivo istituzionale e valorizzando il valore processuale dell'esperienza:

Francesco: da parte vostra, avere un atteggiamento protettivo fa parte della professionalità, è giustissimo. Anche gli episodi di contenzione o di violenza che ci sono o ci possono essere in reparto vanno capiti come espressioni della vostra professionalità. Io ho cercato di spalmare calma, pazienza e atteggiamento non rivendicativo su tutti. Non so quanto ci vorrà perché questo atteggiamento sia diffuso tra tutti. L'obiettivo teorico (SPDC aperto o strutturazione del ruolo degli UFE), è importante che ci sia all'orizzonte. Ma ciò che davvero conta è il percorso che si fa per arrivarci.

Ma le cose in SPDC sembrano iniziare a cambiare: il numero di infermieri che frequenta gli incontri è sempre più alto; alcuni di essi durante le visite iniziano ad "uscire dal gabbiotto" e a rapportarsi ai degenti insieme agli utenti e ai familiari esperti. Sempre più spesso i medici del reparto accettano di partecipare a qualche incontro. Alcuni di noi iniziano a convincersi davvero che questo metodo, non rivendicativo, basato sul confronto soggettivo e sulla presenza, abbia potenzialità di cambiamento nei confronti di ciò che abbiamo sempre criticato nei confronti dell'istituzione psichiatrica nel suo complesso.

Rigatelli: per dare un esempio dell'importante ruolo degli infermieri nella riduzione delle contenzioni, racconta un episodio accaduto di recente: durante l'equipe del mattino, i medici avevano notato un paziente particolarmente agitato. La dottoressa

specializzanda che aveva il compito di aggiornare il foglio contenzioni aveva già segnato la contenzione che era stata disposta ma dopo qualche minuto l'infermiere è tornato in equipe dicendo che non c'era stato bisogno di contenere il paziente poiché dopo aver passato un po' di tempo insieme aveva deciso di mettersi a letto ed ora era più tranquillo.

Tilde: questo dimostra che provare ad intrattenere una relazione diversa può di conseguenza portare ad adottare pratiche diverse. Questi avvenimenti e queste valutazioni che facciamo insieme segnalano un clima molto diverso da quello che c'era nel 2004 quando la Burattini e Peppe Dell'Acqua dialogarono in un incontro pubblico organizzato dall'associazione Insieme a Noi e la Burattini, sul tema della contenzione, disse che le pratiche alternative alla contenzione erano impossibili da applicare a causa della contrarietà degli infermieri.

Rosario: quello che la Burattini ha detto in quel caso non è vero. La scelta di contenere non è la conseguenza della volontà di autotutela del personale infermieristico; piuttosto sono gli infermieri i primi a sperimentare metodi alternativi per evitare la contenzione, quando invece i medici tenderebbero a disporre la contenzione.

Rita: c'è da dire che contenere non può rispondere alla volontà di autotutela degli infermieri: il rischio di infortuni è molto più alto quando si fa la scelta di contenere. Al di là di questo, c'è da dire che gli infermieri hanno un vissuto emotivo molto negativo rispetto alle contenzioni.

Rosario: il problema è che talvolta la contenzione si rende necessaria perché la relazione con il paziente che arriva in confusione per l'abuso di sostanze durante la notte richiederebbe la presenza di più di due persone, che invece non ci sono. Altra cosa spesso capita con il paziente anziano che finisce ricoverato in SPDC. Il paziente anziano che ha bisogno di contenzione in SPDC non ci dovrebbe stare.

Tilde: questo il problema sollevato dai ricoveri impropri. Se confrontiamo il nostro modello con quello di Trieste, vediamo che al DSM di Trieste i pazienti che abusano di sostanze non vengono ricoverati nel reparto di diagnosi e cura psichiatrica, ma hanno percorsi specifici per il ricovero

Rigatelli: però il momento dell'acuzie è sempre previsto in diagnosi e cura.

Rita: l'obiettivo del non ricorrere alla contenzione richiede l'impegno di tutta l'equipe.

Matteo: questo rende la cosa difficile? È difficile trovare una condivisione di intenti su questo punto?

Rita: non è facile. Tutti devono avere l'idea che sia possibile, e poi tutti insieme bisogna analizzare i casi in cui la contenzione si rende necessaria e cercare di capire cosa non ha funzionato. È necessario prima di tutto un cambiamento nella nostra testa. Poi c'è il problema umano, per cui talvolta capita di perdere la pazienza e la relazione non funziona. Per questo è molto importante che ci sia sempre la possibilità in reparto di darsi un cambio.



Rosario: quando abbiamo provato a ragionare sulla contenzione infermieri e OSS sono stati molto coinvolti, mentre gli infermieri lo erano poco.

Medico: è difficile che ci siano le risorse per non contenere e per mettere in atto pratiche alternative alla contenzione. Se c'è solo un medico d'urgenza che deve essere disponibile per quello che accade, è difficile che il medico riesca a seguire il paziente per molto tempo per accompagnarlo in un momento difficile ed evitare la contenzione.

Rosario: inoltre è un problema rilevante quello dell'assumersi la responsabilità di non contenere.

Medico: per esempio, è un prassi normale che quando ci sono gli stati confusionali si usa la contenzione.

Rita: il caso tipico è quello posto dalla contenzione dell'anziano. Questo dipende da una scelta, che a sua volta è sostenuta da una posizione culturale. Ci sono contesti in cui si predilige dare la libertà al paziente di muoversi, se si ritiene che sia in grado di affrontare positivamente la mobilità, ma in questi casi è molto importante non colpevolizzare gli assistenti quando capita la caduta, perché altrimenti si genera l'atteggiamento che porta a dire: "leghiamo tutti e non ne parliamo più"

Medico: inoltre è molto importante contenere per evitare l'allarme sulla sicurezza nel reparto. Quando familiari e pazienti arrivano in reparto, a loro fa stare più tranquilli sapere che chi è potenzialmente pericoloso è messo in condizione di non nuocere. È importante lavorare sulla sicurezza "percepita" nel reparto dall'esterno.

Il ruolo dei familiari coinvolti nell'esperienza viene più volte analizzato da Tilde. La tendenza dell'associazione dei familiari è divergente rispetto a quella degli utenti: Tilde condivide la valorizzazione del "sapere esperienziale" degli utenti ma ritiene che una dimensione fondamentale dell'azione dell'associazione debba essere quella di difesa dei diritti di persone "deboli" di fronte ai servizi e al mondo esterno. Tilde ha affrontato più volte la questione anche nei gruppi di lavoro:

Tilde ha presentato l'associazione Insieme a noi. L'associazione opera da 17 anni. E' formata da familiari di pazienti psichiatrici e da volontari. Non ci sono in associazione tantissimi familiari attivi; spesso i familiari vivono la loro esperienza in una condizione di solitudine ed assumono nei confronti dei Servizi di Salute mentale un atteggiamento di lotta e rivendicazione. Spesso i familiari si sentono esclusi e non vivono il loro ruolo in maniera attiva.

Tilde racconta che molti familiari si rivolgono all'associazione con l'idea che essa debba essere un "sindacato dei familiari" ma lei non condivide questo approccio: "non dobbiamo limitarci ad andare sui tavoli in cui si discute per ore e ore ma non si organizza mai niente per migliorare realmente la vita delle persone, anche solo con un piccolo passo". Questo la ha portata anche ad assumere posizioni divergenti rispetto ad altre associazioni aderenti all'Unasam, fortemente critiche nei confronti di Tilde quando ha iniziato ad organizzare attività di e progetti di "socializzazione" rivolti ad

utenti “non trattati” o “semi abbandonati”<sup>173</sup> dai servizi.

Per un familiare l'esperienza di contatto con il disagio del figlio può essere distruttiva ma spesso si sta un po' meglio se si impara a condividere la propria situazione con quella di altri. Come diceva Don Milani, se io cerco di uscire da solo dal mio problema è avarizia, se ne esco con altri è la politica.

La relazione con il volontariato, con le scuole, con le agenzie del territorio; la tendenza a tenere sempre aperta una interlocuzione con il servizio hanno in parte impedito che si strutturasse una associazione di pura “rivendicazione”. Questa tendenza al “fare” ha parzialmente incontrato lo spirito del “fareassieme” di parole ritrovate. Nell'incontro in cui viene introdotto un nuovo familiare, Marina, nel gruppo di lavoro del SPDC, io le spiego i principi alla base del gruppo di lavoro delle Parole Ritrovate che si reca in SPDC

(...) non possiamo però utilizzare questi incontri per “chiedere prestazioni” al servizio, come se da questi incontri dovesse originarsi una ristrutturazione del dipartimento di salute mentale ad immagine dei nostri desideri. Piuttosto dobbiamo usare questi incontri per stare bene, qui ed ora. Questi incontri, come tutta l'attività di volontariato del gruppo di lavoro SPDC servono in primo luogo a noi per stare bene, per ricostruirci come soggetti con delle risorse, per riconoscere le nostre risorse e la nostra capacità di fare e di elaborare i nostri vissuti. È questo il lavoro del gruppo. L'altro obiettivo è anche quello di imparare a vedere le altre figure (operatori, familiari e utenti) come portatori di risorse, come possibili collaboratori o come possibili facilitatori del proprio percorso di crescita. Questo è il metodo e anche l'obiettivo principale del nostro lavoro. Per un caso questo obiettivo e questo metodo hanno incontrato altri obiettivi e altri metodi da parte del personale infermieristico e medico del SPDC, ma il nostro obiettivo primario rimane quello di “stare bene noi” quando ci rapportiamo con il Dipartimento. Questo stare qua serve per noi a ricostruirci come soggetti, e solo questo, un lavoro fatto su se stessi attraverso il nostro gruppo ci può permettere di reggere alle infinite contraddizioni che troviamo in questo luogo e in questa istituzione.

Il caso di Sabrina suscita molto interesse e viva partecipazione nel gruppo de Le

<sup>173</sup> Negli anni, attraverso le discussioni con Tilde, ci siamo fatti un'idea abbastanza chiara di un certo gruppo di “utenti dell'associazione” cui storicamente si sono rivolte le attività organizzate dai volontari di Insieme a noi: persone qualificate dal servizio come “inadatte” a qualsiasi trattamento evolutivo: per le quali i percorsi di inclusione abitativa, lavorativa e poi sociale non erano presi in considerazione da medici e operatori, oppure erano abbandonati dopo svariati fallimenti. Per la maggior parte si tratta di utenti per i quali l'apporto del servizio si limita ad un trattamento meramente ambulatoriale, per i quali persino i colloqui con il medico sono abbastanza diradati nel tempo (uno ogni mese o due, in media). Si tratta inoltre di pazienti con una base familiare relativamente salda: una base familiare che garantisce una soluzione abitativa e un reddito, ma non garantisce (se non quando francamente impedisce) qualsiasi ipotesi di percorso rivolto all'autonomia e all'emancipazione soggettiva. Il contraltare di questa “garanzia” è un burden dovuto al carico familiare di notevole misura. “Ragazzi per cui sarebbe necessario un intervento a casa, che prenda in carico complessivamente la famiglia”, riconosce in qualche occasione Tilde. La ricognizione, anche attraverso le varie relazioni annuali pubblicate dal DSM, dell'esigua quantità di interventi domiciliari e familiari lascia intendere quanto questo tipo “complesso” di bisogno sia gravemente sottostimato nella pratica del servizio. Sembra che il servizio si accontenti di soluzioni “compensative”, di “compromesso al ribasso” in molti casi. Come dice Enzo, un familiare: “per gli utenti che hanno una famiglia che li tiene in carico, il servizio non investe nulla: ci si limita ad aspettare. Quando le situazioni diventano troppo insopportabili, ci viene consigliato di abbandonare nostro figlio, sbatterlo fuori di casa, fargli un TSO. Prima, non si può fare niente. Bisogna arrivare all'esasperazione se no non c'è niente”.

Parole Ritrovate: è molto giovane, nessun intervento sembra andare bene per lei; ci convinciamo tutti che un approccio maggiormente “umano” nella relazione può migliorare sensibilmente la sua situazione e darle qualche speranza per il futuro. L'andamento del suo percorso terapeutico, inoltre, è esattamente del tipo “revolving door”; accettiamo molte proposte da parte di Rita per migliorare la sua situazione: accompagnarla fuori dal reparto, offrirci per dei giri in centro; tenere la comunicazione con sua madre e aiutarla. Sembra che in tutti i modi vogliamo dimostrare che, soprattutto nel caso più difficile, un metodo diverso può funzionare.

Abbiamo affrontato la situazione di Sabrina, che è tornata in SPDC dopo aver fatto violenza contro un operatore della comunità in cui si stava avviando il percorso di inserimento.

Rosario: Sabrina non dovrebbe stare in questo reparto, ma la Di Lorenzo non la pensa così. Sabrina ne ha fatte di tutti i colori. E lei è consapevole della gravità di quello che fa. La Di Lorenzo ha sempre risposto con la contenzione e con i farmaci. Ma in realtà Sabrina, essendo consapevole e responsabile di quello che fa, dovrebbe stare in Ospedale Psichiatrico Giudiziario.

Rita: noi abbiamo visto che la contenzione non ha alcun effetto positivo su Sabrina. A lei non interessa la contenzione, non costituisce un deterrente per agire diversamente. Infatti lei spesso chiede di essere contenuta. Abbiamo provato a responsabilizzarla, quando ha sporcato i muri non le abbiamo dato le sigarette perché con i soldi che avremmo usato per comprarle le sigarette abbiamo pagato la riparazione degli spazi. L'idea sottesa era che iniziasse a pagare per quello che fa di dannoso. Ma lei fa continue provocazioni. Il problema è che le hanno trasmesso un messaggio sbagliato, e cioè “tu sei malata e quindi tutto ti è concesso”. Questo è accaduto in vari contesti. Probabilmente un provvedimento positivo potrebbe essere quello di evitare che lei possa ritornare in questo SPDC anche quando sta male in comunità. Quando torna qui rientra nelle dinamiche solite negative che si sono instaurate con lei. Quando sta male sarebbe meglio che lei vada in un altro posto, come il SPDC di Ravenna, che è il territorio della comunità in cui si trova. Noi potremmo prenderne uno dei loro per pareggiare il bilancio delle prestazioni.

Giorgio ha ripreso la riflessione di Rita, cioè che si instaurano delle dinamiche per cui un paziente viene in SPDC e qui può fare tutto quello che vuole. A questo proposito, bisogna stare attenti che il SPDC non diventi una “discarica umana”, in cui finiscono tutte le persone senza progettualità. Bisogna fare in modo che il SPDC sviluppi un funzionamento e una logica interni che impediscano questo: nel momento in cui le persone e gli operatori lavorano all'interno di una struttura chiusa corrono il rischio di perdere il senso del proprio lavoro. Il percorso di formazione che abbiamo fatto insieme è stato importante per due motivi: abbiamo visto come l'operatore del SPDC vede il proprio lavoro e riflette su di esso. Si è instaurata una prima collaborazione e contaminazione positiva

Dalla primavera del 2011 il gruppo di lavoro ha deciso che le visite in Reparto sarebbero state tenute solo da utenti e familiari: come ho capito anche grazie ai confronti successivi, l'equipe di Social Point aveva colto che “l'esperienza faceva

soffrire gli utenti esperti”: l'obiettivo della Coordinatrice di Social Point, in quel periodo, era quello di mettere a sistema la sperimentazione degli Utenti Esperti e il contesto del reparto non si stava dimostrando adatto a sviluppare questa sperimentazione. Alcuni medici del reparto, infatti, avevano mantenuto costante un approccio di ostilità, sfiducia e minimizzazione dell'apporto fornito dagli utenti e dai familiari; inoltre alcune vicende, discusse entro il gruppo di lavoro di Parole Ritrovate, avevano fatto emergere un montante “senso di competizione” tra gli operatori dell'equipe del SPDC e gli operatori impegnati nelle associazioni e nel Social Point. Secondo Manuela Ciambellini, “questo clima di competizione” non era favorevole all'affermazione della pratica degli Utenti Esperti nel dipartimento di Modena. Inoltre l'obiettivo dell'equipe di Social Point era quello di dotare di una certa “specificità” l'intervento di Utenti e Familiari “esperti” nel SPDC: per questo motivo la risoluzione dell'equipe di Social Point, poi riportata e assunta da tutti all'interno del gruppo di coordinamento di Parole Ritrovate, era stata quella di “distinguere la funzione degli UFE da quella dei cittadini, intendendo come cittadini gli operatori del Social Point e i cittadini delle associazioni che andavano in SPDC”. Come dice Cristina, operatrice di Social Point impegnata nel gruppo di lavoro di Parole Ritrovate, “se vogliamo valorizzare l'apporto esperienziale che possono portare in reparto gli Utenti e i familiari Esperti, dobbiamo evitare la sovrapposizione del loro ruolo con quello dei cittadini e degli operatori: il valore degli Utenti e Familiari Esperti sta nel portare la loro esperienza, ed è un valore diverso da quello degli altri; inoltre i cittadini esterni e gli operatori di altri servizi possono ingenerare nel reparto la sensazione di essere controllati e sviluppare dinamiche di rivendicazione e di competizione e noi dobbiamo evitare questo per non far stare male gli utenti esperti”.

L'estate e l'autunno del 2011 sono ricchi di discussioni interne sui limiti che sta scontando l'esperienza.

Manu: però nel lavoro in SPDC non si è riusciti a costruire rapporti con utenti contattati, che non hanno mai ricontattato.

(...)

Paola: noi dobbiamo lavorare per migliorare i contatti tra servizi e SPDC. Ma l'Ufe ha un ruolo difficile perché deve sia portare un aiuto concreto alle persone, come pagare le bollette e accompagnare a prendere il caffè, sia essere critico nei confronti dei servizi.

Manu: facendo questo stiamo rischiando di essere manipolati in un conflitto che dura da anni tra territorio e presidio ospedaliero-universitario. Finiamo stritolati in questa cosa.

Cri: no, se noi manteniamo l'identità del gruppo di lavoro riusciamo a rapportarci bene con l'esterno. Perché abbiamo cambiato il modo di fare delle persone. Il bisticcio di potere tra due istituzioni appartiene a una modalità vecchia di fare, che noi stiamo cambiando.

Paola: comunque non va bene quello che ho sentito dire in SPDC, perché loro accusano

il territorio di non essere presente, io invece al Centro si Salute Mentale non ho affatto avuto questa esperienza. Io comunque vorrei fare di più per i pazienti e passare ore a discutere.

(...)

Manu: io credo che dobbiamo formalizzare meglio il metodo e poi riusciremo ad impegnarci di più. Anche sapere se il dipartimento investe su di noi è importante per capire come continuare. Se riusciamo a stabilire un metodo di lavoro che va sempre bene ,magari Paola riesce a fare 30 ore invece che dieci. Io adesso faccio un po' fatica a far montare su altre persone perché ho idee ancora sfumate su quello che facciamo. Dobbiamo tendere verso una situazione in cui Idee in Circolo e Insieme a Noi come associazioni di utenti e familiari si rapportano autonomamente agli altri servizi, e Social Point rimane un servizio come gli altri.

Francesco: quello che adesso viviamo a livello di incertezze è il frutto dei problemi che abbiamo avuto in questi mesi. Ora stiamo tentando di raffinare la metodologia. A livello personale posso dire che fare l'Ufe mi ha consentito di riacquistare un ruolo sociale, e quindi di stare meglio.

(...)

Manu: è importante che noi ci diamo un metodo per affrontare le varie situazioni che si presenteranno. Noi ora stiamo facendo una valutazione di quello che si è fatto fino ad ora. Per trarre un Bilancio dovremo darci un feedback su quello che si è fatto. Lo strumento che abbiamo messo a punto con Luca per vedere “come stanno gli utenti esperti” dopo qualche mese di prova lo presenteremo a settembre. Un utente e un familiare esperto si dovranno affiancare a me nel coordinamento e poi pian piano dovranno assumersi il coordinamento dell'iniziativa, come succede a Trento dove il coordinatore non è un operatore ma è un familiare. Per adesso gli operatori hanno ancora un ruolo formativo e quindi intervengono direttamente sulle decisioni dicendo “questo lo farei e questo non lo farei” però non dovrà essere più così. Per esempio, per quanto riguarda il lavoro in SPDC, è importante che gli operatori escano dal lavoro diretto in reparto di Utenti e Familiari Esperti.

Cristina, dopo i vari mesi di lavoro, sembra spostare le sue posizioni verso una rivalutazione del lavoro in SPDC come “esperimento” fondato sulle “relazioni umane”; in questo la sua posizione sembra avvicinarsi a quello che esprime Francesco

Cri: una cosa che è successa recentemente è stato l'incontro con David, che ha detto “noi arriviamo in SPDC con pensieri malati ma qui dentro non si fa niente, qui si diventa sempre più malati”.

(...)

Cri: nel momento in cui ti poni di fronte al disagio solo come un uomo, senza strumenti tecnici, ti senti senza strumenti. Noi ci mettiamo di fronte alle persone solo come persone, e questo ci ha segato le gambe.

(...)

Francesco: quello che c'è di importante in ciò che facciamo è l'attenzione alla persona. Io sono entrato come volontario in SPDC per recuperare un pezzo della mia vita. Noi che abbiamo vissuto l'esperienza abbiamo un'idea di salute mentale diversa. Io non voglio rivoluzionare il mondo. Solo che c'è sempre bisogno di ricalibrarsi rispetto agli eventi che provocano entusiasmo e gli eventi che provocano frustrazione, come per esempio il caso di Sabrina. Io non credo che Marco e Paola siano pronti per allargare il loro impegno anche al territorio e ho dei dubbi anche per me.

Cri: il percorsi di formazione con il territorio può essere un'esperienza pesante e faticosa. Sentire parlare uno psichiatra di patologie e non di persone può essere pesante per gli utenti esperti. Però già la presenza degli utenti esperti può iniziare a cambiare qualcosa: uno psichiatra parla in modo diverso ad un altro psichiatra se c'è un utente presente.

Giorgio, volontario dell'Associazione Insieme a Noi, sembra convergere con questa posizione

L'obiettivo di "territorializzare" la salute mentale, che significa che la comunità diventi capace di farsi carico del disagio, è un obiettivo soprattutto politico-organizzativo. Noi sappiamo che finché non ci si muove in questa direzione "dall'alto", un'istituzione come il SPDC rimane questa. Rimane così perché i temi della salute mentale restano comunque "confinati", trattati in un luogo chiuso e sottratto alla vista degli altri. Allora, anche il lavoro sul territorio non può riuscire, finché è presente nella società un luogo che orienta e determina lo "stigma" trattando i momenti di crisi con la chiusura e con il contenimento. Su questo livello non possiamo porci degli obiettivi illusori, perché è un fatto politico-istituzionale che sicuramente non è alla nostra portata. L'altro aspetto invece, più vicino a noi, più immediato, sul quale possiamo direttamente agire noi come singoli e come gruppo, è il livello delle relazioni. Lavorare in questo contesto in cui siamo oggi significa ragionare sul ruolo dell'infermiere, credendo che possa essere utile il confronto con noi, che lavoriamo in un contesto non-istituzionale in cui i ruoli sono molto meno rigidi. Il problema è che nell'istituzione i ruoli diventano strumenti di difesa e di potere. Anche le relazioni diventano strumentali al mantenimento e alla costruzione di ruoli di difesa o di poter. Ma logicamente dobbiamo tenere separati i livelli politico-istituzionali del ruolo e il livello umano delle relazioni. Altrimenti finiremmo per confondere le cose, magari vede solo che i "buoni operatori" sono buoni per caratteristiche personali soltanto, e allora, però, con la loro bontà potrebbero anche sbagliarsi perché finiscono per legittimare un sistema ingiusto.

La strutturazione del Social Point come servizio, però, sembra confliggere con la prosecuzione di questo lavoro. Ecco cosa scrive Manuela Ciambellini in una mail rivolta al gruppo di lavoro

DOBBIAMO CAPIRE COME/COSA UTENTI E FAMIGLIARI VOGLIONO FARE E POI PARLARE CON STARACE MA IN UN CONTESTO CHE NON PUÒ ESSERE QUELLO DEL CUFO. E RISOTTOLINEO QUI CHE NOI OPERATORI DOBBIAMO STARE AL NOSTRO POSTO SE NO INNESCHIAMO MECCANISMI DISFUNZIONALI AL SISTEMA. PERALTRO TEMO CHE STARACE ABBIA

ANCHE QUESTA PREOCCUPAZIONE CIRCA IL SOCIAL, ED IL RAPPORTO CHE X STORIA LO SPORTELLLO HA AVUTO CON QUESTO PROGETTO. SE IL DSM PRENDE IN MANO LA COSA SOCIAL SI RAPPORTERÀ AGLI UFE ALLA PARI DI TUTTI I SERVIZI IN RETE E LE PERSONE COME ME E TE LUCA, CHE HANNO UN RUOLO IN UN'ASSOCIAZIONE DI UTENTI E FAM DEVONO STARE PIÙ LATERE..

(...)

QUANDO PARLATE DI UTENTI ESPERTI TUTTO GIRA SEMPRE ATTORNO AL REPARTO MA SI TRATTA DI UNA MINIMA COSA RISPETTO A TUTTO IL LAVORO CHE È STATO SVOLTO, RISPETTO ALL'ASSOCIAZIONE DI UTENTI E LE ATTIVITÀ NEL SOCIAL. MI SPIACE MOLTO NON ESSERCI, SAREBBE UTILE

In questo periodo Manuela Ciambellini, che lavora come coordinatrice della “Casa del Sole” presso il DSM di Trento, incontra, come coordinatrice, il gruppo degli Utenti Esperti solamente una volta alla settimana: si tratta del piccolo incarico che ha mantenuto presso il Social Point. Il coordinamento Utenti e Familiari Esperti, che raggruppa però solo gli utenti esperti, assume il coordinamento anche del gruppo di lavoro che frequenta il SPDC. In un incontro del gruppo di lavoro che frequenta il SPDC del luglio 2011 emerge un dibattito su questo tema:

Tilde: la nostra presenza è servita agli infermieri per non essere soli di fronte a certi atteggiamenti dei medici.

Marco: noi siamo stati come un cuscinetto tra medici e infermieri.

Manu: io sono qui perché nell'ultimo tavolo abbiamo deciso che io facessi la supervisione del progetto “Ufe”. L'obiettivo che mi ero data sul progetto dell'ufologia era: introdurre un dubbio negli operatori rispetto a che cosa è un utente. Questo può rendere chiaro che l'obiettivo del ricovero è arrivare ad una interlocuzione con l'utente. Come gruppo abbiamo fatto passi più lunghi della gamba. Fare adesso i momenti di formazione ci ha precluso la possibilità di farli quando fossimo più consolidati come Ufe. Ma capisco che sia stato un modo per consolidare la conoscenza reciproca. Il rischio è che noi entriamo in una competizione tra servizi. Quindi noi operatori dobbiamo uscire dalle attività del gruppo in reparto. Dobbiamo assolutamente evitare di entrare come operatori nelle questioni organizzative del reparto. Quando ci sono utenti e familiari a farlo va bene. Ma con gli operatori è più difficile.

Tilde: noi siamo entrati a sollevare il tema del gap dentro\fuori. È un tema sentito da tutti i familiari con cui siamo entrati in contatto con l'associazione, ed è un tema avvertito molto anche da me. In questo caso parlo come rappresentante dei familiari.

Manu: utenti e familiari DEVONO sollevare criticità come questa. Ma tutta la parte di riflessione sull'organizzazione del servizio non compete certo ad operatori di altri servizi. Dobbiamo chiederci se abbiamo raggiunto l'obiettivo, cioè che gli operatori del reparto hanno cambiato idea rispetto alle persone ricoverate.

La stanchezza inizia ad essere palpabile al punto che alcuni familiari iniziano ad abbandonare la frequenza del reparto: molti di essi avevano nutrito l'aspettativa di "cambiare le cose" e, rispetto a questo, la focalizzazione del progetto sullo sviluppo della metodologia degli utenti e familiari esperti non sembra essere una strategia giusta. Nel luglio del 2011 alcuni familiari dichiarano di voler "abbandonare" lo sportello. In alternativa, preferirebbero accogliere l'invito dei medici del SPDC e stimolare i due CSM del territorio ad un momento di formazione congiunta con l'equipe del reparto. Alcuni familiari immaginano che questo processo possa servire per mettere in luce le criticità della presa in carico territoriale: l'assenza di percorsi a bassa soglia, l'assenza di interventi domiciliari, l'assenza di un lavoro sui contesti familiari e sulla ricostruzione dei legami sociali dell'utente. Sembra che l'invito posto dai medici del SPDC possa aprire le porte per una messa in discussione complessiva del funzionamento dei servizi. La reazione di Manuela è di rigida opposizione a questa prospettiva: in quei mesi si sta definendo la formalizzazione del Social Point come segmento del servizio, che finalmente passa dall'essere un progetto sperimentale all'essere il servizio di inclusione sociale del Dipartimento. Credo che questa fase influisca sulle posizioni di Manuela: è importante che in questa fase il rapporto tra Social Point e CSM venga gestito formalizzando le procedure di invio, di coordinamento e di valutazione: l'approccio "volontaristico" delle associazioni, unito ad una figura degli UFE non ancora formalizzata e che rimane dai contorni nebulosi anche in quanto a "progettualità" condivisa con la Direzione del Dipartimento, scoraggia Manuela rispetto alla possibilità di imbarcare il gruppo in una nuova avventura con i Centri di Salute Mentale

Manu: Noi non dobbiamo "usare" il SPDC per entrare nel territorio. Noi con gli Ufe ci siamo già nei CSM, non dobbiamo fare in modo che Rigatelli ci "svenda" come risolutori di un problema strutturale che riguarda loro.

Michi: scambiarsi le informazioni è utile per arricchire la ricostruzione dell'altro, non vuol dire giudicare l'altro.

Manu: io non sono tanto convinta che lasciare lo sportello sia giusto. C'è il rischio di perdere il contatto umano. L'esperienza degli Ufe di Trento è stata molto lenta e graduale, non una "conquista".

Cri: noi abbiamo capito che l'esperienza degli Ufe non può funzionare se l'equipe medica non ha un certo tipo di approccio al lavoro. Noi per adesso non stiamo facendo gli Ufe, ma stiamo sperimentando. Noi ci troviamo ad affrontare il problema della scissione che vive l'utente quando entra in SPDC.

Manu: ma noi allora dovevamo andare contro l'approccio dei medici del reparto. Tutti noi veniamo da storie lunghe di combattimenti contro contesti ostili. Ma ora non possiamo colludere con una organizzazione che non va.

Francesco: ma tante volte anche altri si sono arrabbiati, però ora stiamo provando ad avere un approccio per condividere e collaborare.



Tilde: infatti è innegabile che al di là delle aperture che a turno hanno fatto Rita, Rigatelli o la Burattini, c'è stato sempre un muro da parte dei medici. Io ancora oggi non esco dalla rabbia nei confronti della situazione del reparto.

Cri: però dobbiamo tenere presente che anche se domani dovesse arrivare Starace e dire “da oggi qui c'è un Ufe” ma il terreno del reparto non è pronto, la nostra sperimentazione fallisce

Manu: bisogna inquadrare bene il problema. “Collaborare” non significa “colludere”, è molto diverso. Il prossimo obiettivo del gruppo di lavoro Parole Ritrovate per il SPDC deve essere entrare nell'equipe dei medici, in maniera riconosciuta. Io ho visto che il gruppo SPDC ha avuto la tendenza ad assumere un atteggiamento autoreferenziale rispetto a tutto il resto del lavoro su Utenti e Familiari Esperti. Come supervisore del progetto “ufologia” io posso darvi una visione più esterna che voi rischiate di perdere, forse perché siete troppo coinvolti.

Paola: a volta capita anche a me che lo sportello non soddisfi perché non si collabora direttamente con gli operatori, ma si viene un po' lasciati là.

(...)

Manu: si è persa o è venuta meno la leggerezza e l'entusiasmo, secondo me perché siamo entrati in una serie di questioni che non ci competono. E poi ci sono state delle modalità sbagliate del gruppo di lavoro SPDC, per esempio la mancanza di confronto con il resto del gruppo di Parole Ritrovate sui temi e le modalità di gestione della formazione.

(...)

Manu: il ruolo degli operatori nel gruppo di lavoro SPDC deve essere quello di partecipare agli incontri del gruppo esterni al reparto per aiutare utenti e familiari esperti ad elaborare il vissuto personale, aiutare nel coordinamento.

Paola: quindi dobbiamo andare avanti da soli?

Tilde: gli utenti in reparto non hanno mai avuto bisogno di supporto.

Manu: sì. Nella relazione tra Paola e Rigatelli non c'è quella dimensione di rapporto di potere che c'è tra operatori diversi.

Nel settembre del 2011 si chiede a Starace di intervenire in un incontro del gruppo di lavoro per dirimere i motivi di preoccupazione che attanagliano nell'ultimo periodo l'azione del gruppo. Già nella preparazione dell'incontro emergono le diverse prospettive sul senso del lavoro che si sta facendo:

Giorgio (Volontario Insieme a noi): Elementi di difficoltà. Il senso dell'incontro con Starace. Fare una valutazione. A conclusione di un periodo di sperimentazione in SPDC. Necessità nostra di arrivare con un'idea precisa di ciò che portiamo nel tavolo. Lavoro in SPDC. Esperienza importante della formazione. Alcune contraddizioni della nostra

presenza in SPDC, nel rapporto tra bisogni e diritti. Noi, nella nostra presenza in SPDC, non abbiamo affrontato questa questione, perché il nostro ruolo in SPDC era molto più preciso. Però la questione dei diritti rimane fondamentale.

Angelo: Noi andiamo però da Storace per la questione UFE.

Manu: Non chiamiamoli UFE. La domanda a Starace è (e le questioni sono legate): dobbiamo pensare a un investimento sugli UFE da parte del dipartimento oppure rimane una cosa volontaria e che resta confinata a Social Point ? C'è poi da dire che SP deve indietreggiare rispetto all'esperienza UFE e quindi bisogna capire se resta qualcuno a facilitare questa roba. E se SP potrà fruirne come gli altri.

La posizione di Social Point, espressa da Manuela, è quella di formalizzare l'identità delle nuove figure degli utenti esperti e di definire in modo formale il ruolo del Social Point come servizio:

Manu: SP è un servizio e ora ha una forma stabile, mentre prima era un progetto a termine. Durante questa sperimentazione più volte il ruolo degli operatori di SP si è sovrapposto al ruolo di altri operatori dei servizi. Ora io ho l'idea che SP torni ad essere un servizio come tutti gli altri; gli operatori di SP sono disposti a dare il loro contributo a questa sperimentazione, ma è necessario che ogni segmento di servizio che partecipa a questa esperienza metta a disposizione una persona del proprio organico per seguire la sperimentazione del modello UFE all'interno del proprio contesto. Il ruolo dell'operatore che segue l'esperienza UFE può essere anche quello di fare da filtro per altri utenti che vogliono entrare nella sperimentazione. Molte persone potrebbero fare gli utenti esperti ma magari non arrivano a noi perché hanno già più competenze e allora non vengono inviate a Social Point. Se in ogni servizio c'è un operatore che ha l'occhio allenato a individuare i possibili Ufe, anche attraverso la presenza degli Ufe che segue e con cui ha uno scambio costante, può segnalarli a questo gruppo di lavoro.

Maurizio (utente, coinvolto nel percorso Utenti Esperti): comunque è importante definire l'identità degli Ufe nel lavoro del dipartimento. La continuità non significa stare in reparto 8 ore di fila, ma far sapere che ci si è.

Manu: formalizzare la presenza degli Ufe significa anche chiarire chi sono i soggetti che se ne occupano. Idee in Circolo e Insieme a Noi diventano i due enti, con un rapporto formalizzato con il dipartimento, che forniscono familiari e utenti esperti.

La presenza di Starace richiama molti medici. Le posizioni che emergono da questo verbale (che riporto estesamente in appendice, si veda il documento n.23) rappresentano la molteplice e variegata composizione di interessi, aspettative e obiettivi che i vari soggetti in campo attribuiscono a questo percorso.

Tilde: Per noi è importante intervenire sulla questione del rapporto tra reparto e territorio. Spesso gli interventi di questi due soggetti non sono integrati e le persone che avrebbero bisogno di continuità nelle cure si trovano invece inserite nel sistema delle "Porte Girevoli".

Marco C.: Secondo noi bisogna inserire un gruppo di utenti e familiari esperti nei centri

diurni.

Tilde: Gli UFE non sono ancora una realtà che funziona, ma questo periodo di sperimentazione in reparto è stato molto importante per noi e vorremmo iniziare a sviluppare la stessa cosa all'esterno.

Paola: E' in programma l'inserimento di utenti e familiari esperti in tutte le attività del dipartimento.

Tilde: Io ancora non so se avremo forze sufficienti.

Nella primavera del 2012 l'esperienza va spegnendosi: l'incontro previsto tra il gruppo di lavoro di Parole Ritrovate e i CSM non si tiene. Le aspettative dei familiari che chiedevano un cambiamento di rotta e un'azione esplicita per modificare il reparto vengono frustrate e molti di essi abbandonano la partecipazione all'iniziativa. L'assenza di percorsi strutturati di "presa in carico" di familiari da parte del servizio comporta una situazione in cui non vengono indirizzati nuovi familiari verso l'associazione Insieme a noi. Quelli che arrivano, come aveva dichiarato Tilde, sono "rivendicativi e con scarsa coscienza". Nel gruppo di lavoro vengono riportati alcuni episodi che fanno emergere anche la sofferenza degli utenti: Francesco, utente che fa parte del primo gruppo coinvolto dalla sperimentazione "Utenti Esperti", racconta che durante una sua visita in reparto aveva incontrato Sabrina legata al letto. Sabrina era stata per mesi al centro delle attenzioni del gruppo di lavoro delle Parole Ritrovate: si era più volte provato a favorire l'avvio di progetti di socializzazione a suo vantaggio, coinvolgendo anche la sua famiglia. Il giorno della visita di Francesco Sabrina era legata e la Dr.ssa Di Lorenzo, vedendo arrivare gli Utenti Esperti, aveva detto a Sabrina: "Ecco, sono arrivati i tuoi amici, fatti vedere in queste condizioni, fai vedere come ti sei comportata". L'effetto su Francesco era stato devastante: si era sentito "strumento nelle mani della dottoressa per svolgere un'azione punitiva che non aveva nulla a che fare con il nostro lavoro in reparto". Tuttavia quando, nel maggio 2012, viene sancita la fine dell'esperienza da parte del gruppo di lavoro delle Parole Ritrovate, non tutti sono d'accordo. Dalle interviste che ho svolto in seguito emerge che la decisione sia stata propugnata soprattutto dall'equipe di Social Point, e *ob torto collo* accettata anche dalle associazioni di utenti e familiari. Marco, che ho intervistato più volte a proposito dell'esperienza, nel 2016, mi ha raccontato: "a me quella faccenda faceva stare bene, ma non so quanto fosse davvero utile. Io stavo bene perché mi sentivo utile agli altri, ma ero un piccolo pezzo nel grande affare della psichiatria. E poi c'erano dinamiche competitive tra noi nel gruppo". La decisione non viene comunicata in alcun modo formale all'equipe del SPDC. L'associazione di familiari ha nell'anno successivo provato a riorganizzarsi per riprendere la presenza in reparto, ma questo proponimento non ha mai trovato una realizzazione sistematica. L'interruzione brusca del rapporto con l'equipe del SPDC era stata avvertita come impropria dall'associazione Insieme a noi; la progettualità di sviluppo degli utenti e familiari esperti, inoltre, era vista dall'associazione dei familiari con indifferenza se

non con diffidenza. Per l'associazione di familiari era importante trovare una qualche forma per “continuare a venire incontro agli infermieri del SPDC e alla caposala, che ci avevano chiesto di intervenire” e garantire ai familiari “una forma di difesa dei loro diritti e di controllo di quanto succede in reparto”.

Quando l'Associazione Insieme a noi cerca di rientrare in reparto lo fa soprattutto con un atteggiamento di “difesa” di familiari “deboli” nelle relazioni con il servizio. Giulia, mamma di due persone prese in carico dal Dipartimento di Salute Mentale, arriva in Associazione inviata direttamente dal Direttore Starace: dopo averlo incontrato per presentare la sua insoddisfazione nei confronti del servizio per la presa in carico lacunosa dei suoi due figli, viene indirizzata all'Associazione, dove potrà “dare un contributo per migliorare le cose”. Un episodio raccontato da lei alla Presidente è alla base della redazione di questa lettera nella primavera del 2013.

Al Responsabile del Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura (SPDC)  
Dr. Marco Rigatelli

Per Conoscenza: al Direttore del Dipartimento di Salute Mentale – Dipendenze  
Patologiche  
Dr. Fabrizio Starace

Scriviamo per denunciare un episodio increscioso avvenuto in Reparto Psichiatrico di Diagnosi e Cura di Baggiovara ai danni di una nostra associata.

In data 5 Aprile 2013, incontrandoci dietro pressante invito del Dr. Rigatelli, si è affermato l'auspicio di riprendere gli aspetti positivi dell'esperienza passata di collaborazione. In tale occasione si erano anche sottolineati gli aspetti negativi di quella nostra passata esperienza. Riprendendo dal verbale dell'incontro: “con i medici, fatta eccezione per alcuni, abbiamo percepito un atteggiamento di indifferenza, di estraneità o di fastidio. Nel complesso abbiamo visto vanificata la nostra aspettativa di contribuire a rendere più umana la vita dei degenti nel reparto”.

Successivamente una delegazione dell'associazione “Insieme a Noi” si è recata in SPDC per incontrare un paziente, figlio di **una nostra associata**. Il paziente e sua madre si trovavano in una condizione difficile: in occasione del primo ricovero in SPDC nella storia del paziente, la nostra associata riportava soprattutto la difficoltà di adattarsi e comprendere le regole della vita di reparto e la finalità del ricovero all'interno di un percorso complessivo di presa in carico da costruire, pertanto, in questa occasione abbiamo parlato proprio con la caposala della difficile situazione della nostra associata, spiegando le difficoltà del paziente e le preoccupazioni di sua madre rispetto ad una alleanza terapeutica da costruire e ancora lacunosa.

Pochi giorni dopo, durante una visita della **nostra associata**, il dott. Vasta, responsabile del percorso terapeutico di suo figlio, ha constatato che il paziente non aveva sviluppato fiducia nei suoi confronti. Inoltre il Dr. Vasta ha dichiarato che neanche la nostra associata ha avuto fiducia nei suoi confronti, come dimostrato dal fatto di aver contattato l'associazione “Insieme a Noi” nella persona della sua Presidente Tilde Arcaleni. Si ricorda, altresì, che la nostra associata partecipa a uno dei due gruppi

AMA che si svolgono periodicamente nell'Associazione e che il gruppo ha affrontato la questione in oggetto. E che la presidente Tilde Arcaleni partecipa attivamente a questo gruppo.

Prescindendo dal carattere velatamente intimidatorio che siffatta dichiarazione può avere nel contesto descritto, prendiamo atto che secondo il Dr. Vasta, chiedere la presenza, l'intervento vigile e il supporto dei Familiari Esperti dell'associazione "Insieme a noi" denota "mancanza di fiducia" nei confronti del medico, quindi inficia la buona riuscita della relazione terapeutica tra medico e paziente.

Riteniamo che il discorso e l'atteggiamento del Dr. Vasta siano esemplificativi di ciò che ha causato il fallimento della nostra esperienza pregressa di collaborazione con il reparto SPDC. Questo atteggiamento, dimostrato dal Dr. Vasta e da quei componenti dell'equipe medica che si sono sistematicamente sottratti al confronto con le associazioni di familiari, è stato la principale causa del fallimento del nostro tentativo di collaborazione. Arroccarsi con diffidenza sulla superiorità del "sapere medico" come unico depositario della verità, interpretare la "mancanza di fiducia" non come sfida alla comprensione ma come indebita intrusione o insubordinazione in un rapporto che deve restare asimmetrico sono il sintomo del "malessere organizzativo" che abita il reparto SPDC. Il Dr Vasta vedendo con diffidenza la presenza dell'associazione "Insieme a noi" implicitamente dichiara che tutti gli altri apporti, esterni alla relazione medico-paziente, sono deleteri. Con questi atteggiamenti si rifiuta il confronto e si decreta l'isolamento non solo fisico ma anche culturale del SPDC.

Siamo rimasti una volta di più turbati da questo atteggiamento di chiusura del dr. Vasta e pertanto si chiede un Vs. tempestivo intervento chiarificatore di tale incretoso episodio.

In attesa di un sollecito riscontro alla presente si porgono

Distinti saluti

(La Presidente)

Tilde Arcaleni  
30\04\2013

Modena

Sembra che in questa lettera emergano in modo esplosivo le frustrazioni accumulate dall'Associazione dei familiari negli ultimi due anni. L'ambivalenza e la contraddittorietà del processo aveva lasciato temi risolti e non esplicitati nei confronti dell'equipe del SPDC: in primo luogo la percezione della assenza e della scarsa adesione dei medici ad una visione trasformativa, che si complicava con la sensazione di essere strumentalizzati dagli infermieri contro i medici e poi di essere stritolati nella contraddizione tra "psichiatria territoriale" e "psichiatria ospedaliero-universitaria": in secondo luogo il senso di frustrazione per aver dovuto, a malincuore, rinunciato ad un progetto che aveva finalità trasformative per garantire che un segmento del servizio portasse avanti con metodi più "controllati" la sperimentazione sugli utenti esperti. Sembra che l'uscita dal reparto del gruppo de "Le Parole Ritrovate" abbia lasciato irrisolti temi su cui l'Associazione sentiva il

bisogno di prendere posizione: la questione del cambiamento delle pratiche territoriali, la questione di un approccio più sensibile da parte del personale medico. Il discorso con Starace, però, ha anche mostrato che la strategia della Direzione del Dipartimento è un'altra: intervenire sui metodi di governo del sistema, sul controllo dei ricoveri, sulla rotazione degli operatori. D'altra parte il Social Point si è defilato ormai totalmente dall'iniziativa: è “ancora presto per l'esperienza UFE” in SPDC e bisogna concentrarsi sui CSM per implementare l'integrazione tra interventi di inclusione sociale e nuovo sviluppo della sperimentazione utenti esperti.

Ma anche l'Associazione Insieme a Noi non percorre in modo deciso questa svolta “rivendicativa”: la lettera del 30 aprile non viene mai realmente inviata al Dr. Rigatelli dalla Presidente Tilde Arcaleni, l'azione sembra più essere condotta per “rispondere” alla frustrazione di familiari come Enzo e Giulia, che non ad una strategia sicura e determinata da parte del direttivo. In considerazione del fatto che Starace sembra “avere una strategia per cambiare le cose”, la lettera viene consegnata solo nelle sue mani: viene lasciata a lui la decisione ultima sull'opportunità di “utilizzarla”, pubblicamente o privatamente, per mettere eventualmente in difficoltà la direzione del SPDC. Su indicazione del gruppo di lavoro congiunto tra Direzione del Dipartimento, Social Point, Associazione Idee in Circolo e Associazione Insieme a noi, l'ambito delle sperimentazioni “partecipative” si sposta verso la progettazione della settimana della salute mentale, la sperimentazione della metodologia budget di salute e la coprogettazione con il CSM di Modena Ovest.

### *3.3 Esperienze di partecipazione: La razionalizzazione tecnica del servizio*

La seconda parte di questa ricerca è stata svolta nei mesi successivi, vale a dire dal settembre 2013 al maggio 2015. Durante questa fase non ho più frequentato il SPDC di Baggiovara in qualità di volontario “strutturato” ma mi sono dedicato allo studio delle relazioni prodotte dal Dipartimento di Salute Mentale, ai documenti programmatici, alla revisione dei verbali raccolti durante la prima parte. Inoltre ho consultato il “Registro delle contenzioni” e ho consultato le cartelle cliniche degli utenti che hanno avuto periodi di degenza presso il SPDC. Ho seguito anche vari incontri della Salute Mentale Adulti sul tema e ho seguito un incontro pubblico organizzato dalla Direzione del Dipartimento di Salute Mentale sulla Contenzione, caldamente richiesto dalle associazioni di utenti e familiari per dare rilevanza pubblica al tema. La raccolta dell'intervento pronunciato dal Direttore del DSM, il Dr Fabrizio Starace, in questa occasione costituisce una sorta di “documento programmatico” della svolta che il Dipartimento ha intenzione di promuovere su questi temi. Altri materiali di analisi raccolti in questo periodo sono stati: il protocollo di intesa siglato da DSM e Forze dell'Ordine per la realizzazione dei Trattamenti Sanitari Obbligatori e le linee guida elaborate dal DSM per la riduzione della contenzione. Man mano che procedevo con l'elaborazione dei dati, ho condotto una serie di interviste in profondità per arricchire e approfondire il ventaglio delle ipotesi

e degli oggetti di analisi che venivo elaborando: con il Dr Starace, con la Presidente dell'Associazione di familiari Tilde Arcaleni, con un utente che ha avuto ben 35 esperienze di contenzione in SPDC. Ho inoltre analizzato i documenti prodotti dall'associazione "Insieme a Noi" negli anni tra il 2012 e il 2013 a proposito della situazione in SPDC. Non tutti questi documenti sono di dominio pubblico: a volte si tratta di comunicazioni formali ma transitate solo tra uffici del DSM e associazioni. Ho avuto accesso ai dati prodotti dal DSM in diversi modi: i dati che ho raccolto dalle Relazioni Annuali 2012 e 2013 sono pubblici e liberamente consultabili; i dati che sono invece prodotti internamente al DSM attraverso il sistema informativo elettronico e il registro delle contenzioni sono stati raccolti dopo una proposta avanzata al Direttore del DSM, alla presidente dell'Associazione "Insieme a noi" e alla presidente dell'Associazione "Idee in circolo". Quando ho chiesto l'accesso a tali dati ho presentato in termini ancora generici le mie ipotesi di ricerca; ho prodotto l'elaborazione dei dati in piena autonomia. Il piano della ricerca si era andato in realtà delineando dal settembre 2012, a seguito della fine della fase partecipativa del progetto. Il vissuto di delusione di vari membri delle associazioni seguito alla fine del progetto, che io ho osservato come partecipante, è stato uno degli sproni a formalizzare le domande di ricerca; la volontà di approfondire "a posteriori" ciò che era accaduto attraverso la sperimentazione Ufe in Spdc, e di capire meglio il mio ruolo in essa, ha costituito il motore principale della ricerca.

Avendo vissuto a stretto contatto con l'istituzione ho potuto prima di tutto identificare le domande di discorso che da essa mi venivano rivolte: per Starace sarebbe stato interessante descrivere come la riorganizzazione del reparto e le innovazioni di governo clinico innestate nel Dipartimento avessero concorso nel determinare una riduzione della contenzione nel 2013. La mia ricerca si è però focalizzata anche su altri piani: ho provato ad individuare come queste trasformazioni organizzative si sviluppavano nell'istituzione attraverso discorsi e pratiche microlocali; il mio interesse si è concentrato sui "discorsi" prodotti nell'istituzione a proposito di questi temi in vari momenti di svolgimento del processo trasformativo. Il mio interesse era quello di capire la relazione tra le pratiche partecipative svolte negli anni precedenti e questa riorganizzazione "dall'alto" che si stava sviluppando in SPDC. Concordando il mio accesso al campo con il direttore, ho in primo luogo analizzato la sua strategia e la sua visione del tema, individuando alcuni elementi particolarmente significativi che hanno caratterizzato la tattica del Dipartimento per apportare modifiche nel funzionamento del SPDC: da una parte per Starace è stata di fondamentale importanza la rilevazione costante del fenomeno della contenzione attraverso i registi e le revisioni periodiche; in secondo luogo l'introduzione dello strumento dell'audit, un incontro a cui sono invitate anche associazioni di utenti e di familiari, per discutere di casi particolarmente difficili in cui più episodi di contenzione si ripetono su un medesimo utente; molto importante è stata anche la riorganizzazione della presenza degli infermieri e lo sviluppo di percorsi di formazione a loro rivolti (sulla gestione dei gruppi, sulla costruzione di un "protocollo" per fronteggiare l'agitazione

psicomotoria).

Il convegno sulla contenzione, tenutosi a Modena il 13 febbraio 2012, ha anticipato alcuni elementi salienti di questa strategia: l'orientamento alla costruzione di "pubblicità" per il tema; il coinvolgimento, anche se questa volta solo attraverso gli organismi formali, delle associazioni (la preparazione del convegno è stata concordata con il Comitato Utenti Familiari Operatori); il tentativo di costruire "alleanze" con gli operatori sanitari non medici (la presenza di Annalisa Silvestro, Presidente della Federazione Nazionale IPASVI, tra i relatori del convegno è sentita come strumento per avere una voce "vicina agli infermieri"); il confronto con altre particolari esperienze di sperimentazione che hanno trovato proprio in forme particolari di "governo clinico" la possibilità di realizzare sistemi "no restraint" (l'intervento di un altro relatore, Claudio Ravani, Direttore del DSM – DP di Forlì, è stato un "racconto" di come si è costruita un'organizzazione del servizio tale da rendere praticamente possibile l'azzeramento delle contenzioni in reparto). Alcuni passi della relazione iniziale di Starace al convegno possono mostrare ulteriori elementi di questo approccio (si veda in appendice il documento n.24).

Nel momento in cui inizio le mie visite in SPDC "da ricercatore" la coordinatrice infermieristica non è più Rita ma Patrizia Vallone; l'equipe si è leggermente modificata dal punto di vista della composizione. Una delle Operatrici Socio Sanitarie presenti nel periodo in cui frequentavo il SPDC con le associazioni e gli UFE si è suicidata. Secondo Patrizia ciò che veramente ha contato nel cambiare la situazione in reparto è la disponibilità del "quarto uomo": attraverso una riorganizzazione della rotazione è aumentato il numero di infermieri a disposizione per turno. Inoltre Patrizia mi dice, in uno dei nostri colloqui avuti in SPDC, che l'altro elemento importante è stato il coinvolgimento degli infermieri nelle elaborazioni della Direzione: "ci siamo sentiti protagonisti, non più solo meri esecutori delle decisioni dei medici". Nel corso del 2014, il nuovo primario del reparto, la Dott.ssa Vanna Greco, presiede all'elaborazione di due protocolli: uno per rendere più continuativa ed efficace la collaborazione con le forze dell'ordine, l'altro per affrontare l'agitazione psicomotoria; in entrambi i casi, come mi dice la Dr.ssa Greco, si è trattato di protocolli finalizzati alla riduzione della contenzione in reparto. Analizzando il documento delle linee guida sull'agitazione psicomotoria noto che le raccomandazioni elaborate sono attente al controllo della situazione clinica, all'utilizzo di tecniche di de-escalation nella relazione, alla somministrazione farmacologica (evitando i rischi di sovradosaggio; penso dunque che se è emerso questo tema, il sovradosaggio è una pratica che tende ad essere utilizzata); mi colpisce che, nella introduzione, vengano presentate le "tipologie di utenti a rischio di agitazione psicomotoria": vi ritrovo, oltre alle categorie di pazienti con problemi organici, anziani o in condizione di neurotossicità indotta da sostanze, la citazione di persona "di bassa condizione socio-economica (...) con vissuti di perdita di casa, lavoro, relazioni, non correttamente elaborati sul piano psicologico". Dopo le



indicazioni per la messa in sicurezza della situazione, eventualmente attraverso il ricorso alle forze dell'ordine, le linee guida raccomandano un'attenta valutazione medica e clinica per rilevare l'eventuale inappropriatezza del Reparto SPDC come luogo per questi soggetti. Ricordo che tra le questioni affrontate nel gruppo di lavoro tra equipe infermieristica e Parole Ritrovate, la precedente caposala Rita aveva più volte parlato della necessità di mettere il reparto in condizione di affrontare situazioni sociali complesse, parlando della sua sensazione che molti ricoveri in SPDC fossero “impropri”; Rita usava questa espressione soprattutto per significare che, al di là di una sofferenza psichiatrica, il SPDC si trovava ad affrontare una sofferenza sociale che non aveva gli strumenti per accogliere, al di fuori di una forzata psichiatrizzazione. Riprendo due momenti dei verbali del gruppo di lavoro del giugno 2011:

Rita: In certe situazioni le persone soffrono perché non hanno una rete di sostegno o una comunità accogliente dietro, e quindi la comunità “delega” al reparto SPDC la gestione di situazioni oggettivamente difficili ma che non sono di rilevanza davvero psicopsichiatrica ma solo espressione di problematiche sociali, esistenziali, economiche, ecc.

(...)

Rita: Come abbiamo visto, spesso il primo ricovero in SPDC coincide per una persona con il momento del esordio, cioè del primo apparire “conclamato” della sofferenza psichica. Questo è un dato che viene dall'esperienza degli operatori del SPDC: sicuramente ci sono disagi sociali, relazionali, esistenziali che si sperimentano prima dell'esordio conclamato della sofferenza psichica. Nei loro contesti di riferimento (in famiglia, sul lavoro, a scuola) le persone vivono un disagio che non hanno strumenti per affrontare. La crisi arriva quando le situazioni sono insostenibili e si ricorre al SPDC.

Gli operatori del SPDC, a partire dalla loro esperienza quotidiana, notano alcuni segnali che manifestano la relazione tra certe situazioni “sociali” e la sofferenza psichiatrica delle persone. Per esempio, anche se non disponiamo di una statistica, vediamo che nei periodi di disoccupazione aumentano i ricoveri (questa percezione degli operatori del SPDC è sostanzialmente confermata dalle ricerche epidemiologiche sui disturbi psichiatrici gravi condotti in tutto il mondo occidentale).

Nel gruppo di lavoro di Parole Ritrovate queste riflessioni avevano portato a tematizzare la necessità di allargare il campo del nostro lavoro, di immaginare percorsi condivisi con i CSM e con la comunità circostante per parlare della questione della casa e del lavoro. Mi sembra che invece in occasione dell'elaborazione del protocollo sull'agitazione psicomotoria la questione sia stata tematizzata ma con un approccio “tecnico”: viene raccomandato di evitare ricoveri impropri e, inoltre, le condizioni socio-economiche problematiche diventano un “tratto distintivo” di una tipologia di utenza con caratteristiche “predittive” di agitazione psicomotoria. La sofferenza sociale viene tematizzata come predittiva, cioè, di una condizione clinica inadeguata alla vita di reparto.

Quando intervisto per la prima volta gli infermieri del reparto è un pomeriggio di settembre del 2014: Patrizia mi introduce nel reparto e ho occasione di parlare con lei nella saletta di cui solo lei ha le chiavi e con alcuni infermieri in quello spazio che avevo definito “gabbiotto”. Secondo Patrizia le modifiche introdotte da Starace hanno provocato “un cambiamento nella *vision* del reparto. (...) La campagna sulla riduzione delle contenzioni ha anche portato con sé qualche eccesso ma è servita per lavorare meglio. Con 4 operatori a turno si lavora molto meglio, inoltre abbiamo la possibilità di richiamare una unità reperibile in caso di situazioni complesse. Resta ancora forte il problema costituito da pazienti che non sono adatti a questo reparto, abbiamo il problema della violenza di chi viene da situazioni particolari”. Patrizia mi conduce in una stanza in cui era stato ospitato un ragazzo poche settimane prima: c’è una parte senza intonaco, la porta è spaccata, si direbbe a calci: “delle ultime sette contenzioni che abbiamo esercitato, tre erano per pazienti che venivano dallo SPRAR<sup>174</sup>”. Parlando con gli infermieri provo a capire qualcosa di più di questi “eccessi” nella campagna per la riduzione della contenzione di cui parla Patrizia: chiedo ai tre infermieri che sono nel “gabbiotto” se ora si contiene di meno e uno di loro mi dice: “ora si usano meno le fascette, non è che non si contenga”<sup>175</sup>. Patrizia mi

<sup>174</sup> Servizio Protezione Richiedenti Asilo e Rifugiati, gestito dal Comune di Modena

<sup>175</sup> Non so come interpretare correttamente questa affermazione, ma la mia prima ipotesi è stata relativa al fatto che alla contenzione “meccanica”, esercitata con presidi e strumenti vari, si fosse sostituita la contenzione “fisica”, esercitata direttamente dagli infermieri. Questa prospettiva era già stata contemplata come positiva all'interno del già citato convegno sulla riduzione della contenzione del 2012. Nelle parole di Claudio Ravani, Direttore del DSM di Forlì, questa prospettiva era vista come positiva: “Noi per scelta non avevamo strumenti di contenzione in reparto. Affidavamo la *decalation* ad un setting globale, all’operatore restava una soluzione relazionale nella situazione acuta. Per noi era importante che il territorio svolgesse sempre una funzione nei ricoveri dei pazienti già conosciuti: nessun paziente infatti entra già contenuto, i colleghi del territorio avevano già definito perché sì e perché no del ricovero. A me è capitato, specialmente di notte che, con la polizia o meno, il paziente arrivasse legato, ma era una specie di tabù. Tutte le volte ho immediatamente fatto cessare la contenzione della persona, tutti d’accordo, dicendo alla persona che da noi non esisteva la contenzione. Nessun membro dell’*équipe* trova nella contenzione la soluzione. Se c’è una situazione difficile spesso capita che si tenda alla contenzione: a san Giovanni una nostra collega una volta sbottò e disse che un paziente andava legato. Io ricordo che gli infermieri di turno le dissero che ci pensavano loro. Era come se una parte dell’*équipe* contenesse l’altra parte. Il non farlo conferma a tutti nell’esperienza che si può non fare, il numero di incidenti è più basso, si rischia di meno. Nessun paziente ha mai toccato nulla di ciò che era dignitoso dell’arredo. Il problema di un paziente aggressivo è di tutti, viene discusso in gruppo. Il sistema si occupa di ciò. Gli operatori inoltre erano in numero sufficiente per affrontare le situazioni in altro modo. Di fronte ad un comportamento aggressivo non esiste il “siamo abituati” bisogna sempre ricercare un significato da dare o condividere. Quali erano i modelli di riferimento su cui avevamo costruito il progetto tecnico? Tutti gli operatori del SPDC erano operatori del territorio che ruotavano, c’erano modelli diversi ma non c’era un “modello SPDC”, quasi tutti gli operatori erano della salute mentale; il vero modello che utilizzavamo era quello etologico. Banalizzo: noi esseri umani abbiamo la parola che ci frega: la fiducia dell’altro è se si fida o no di ciò che diciamo, è una cosa difficile da conquistare. Gli animali invece non hanno il digitale e quindi funzionano nell’ambito analogico o non verbale. Lorenz e il suo allievo, per osservare etologicamente lo sviluppo della fiducia, creavano un contesto in cui uno dei due può far qualcosa di aggressivo a quell’altro ma non glielo fa, questo è il vero messaggio potentissimo di fiducia. Questo talvolta si realizza nella contenzione fisica: si tratta di tener stretto momentaneamente la persona; per un momento, tener stretto una persona poi lasciarla quando si tranquillizza, ma nel frattempo parlare, interessarsi a quello che vuole, che sta esprimendo: era un bel segnale. Non si legava ma gli operatori stabilivano dei rapporti di contatto fisico molto positivi. I pazienti si sono sempre fidati moltissimo. Una delle alternative alla contenzione meccanica a cui si delega tutto ciò che non è delegabile della relazione. Per alcuni anche questa potrebbe essere contenzione”.

Secondo i dati citati da Starace nello stesso convegno, nei reparti “no restraint” è minore anche il numero di incidenti per gli operatori. Per quanto riguarda la situazione modenese, però, non dispongo di racconti diretti da parte degli operatori su questi temi. Anche quando si è affrontato nuovamente il tema della riduzione della

accompagna nella sala comune del reparto ed essa è molto diversa da come la ricordavo: quando frequentavo il reparto con il gruppo di Parole Ritrovate nella sala c'erano due divani, una televisione (fissata sul muro in alto) dei tavoli, delle sedie e degli scaffali con qualche rivista, carte da gioco, fogli e colori; spesso noi, arrivando, modificavamo la disposizione dei tavoli: i degenti erano spesso nella sala comune ma isolati, in silenzio; la voce e la musica della televisione dominavano tutto lo spazio. Noi chiedevamo alle persone di alzarsi e di aiutarci a mettere le sedie in cerchio, a fare delle tavolate “comunitarie”. Ora noto che sedie, tavoli e scaffali per le riviste sono inchiodati al pavimento. Meccanicamente, prendendone atto, lo dico ad alta voce e Patrizia mi risponde: “questo è stato fondamentale: da quando le sedie e i tavoli sono attaccati a terra è impossibile usarli come oggetti contundenti; questo ha aiutato tantissimo a limitare il ricorso alla contenzione”.

Continuando il giro del reparto chiedo a Patrizia quale sia stata l'ultima contenzione e lei mi dice che è stata per Giancarlo, appena è arrivato è stato contenuto, poi è stato liberato dopo la notte. Chiedo di poterlo vedere ma Patrizia me lo sconsiglia: sta “dormendo”, anche se sono le 17. Conosco Giancarlo: è una persona che si incontrava spesso alla Stazione di Modena, chiedeva una sigaretta e spesso inveiva contro le varie persone che gli avevano fatto dei torti, cosa molto frequente nel giro dei senza fissa dimora di cui fa parte. L'ho visto anche qualche volta in SPDC negli anni precedenti: quando non era imbottito di sedativi era cordiale e arguto. So che è possibile definirlo un “provocatore”, la prima volta che l'ho incontrato mi ha puntato un coltello da cucina (con la punta rotonda) al petto; dopo qualche minuto che io ho continuato a parlare tranquillamente con lui, non mostrando di avere paura, lo ha buttato via un po' annoiato; è il tipico “utente difficile”, come dicono tutti gli assistenti sociali che lo conoscono e come dicono tutti gli operatori impiegati nel servizio di salute mentale negli ultimi 20 anni, che lo hanno visto passare per quasi tutte le residenze e quasi tutti i percorsi di inclusione sociale, lavorativa e abitativa; è difficile, come mi dice anche Patrizia: è spesso ubriaco, dà fastidio, come ho visto anche io tante volte; Patrizia mi dice che anche questa volta hanno dovuto sedarlo. Le chiedo cosa pensano di fare con lui e lei mi risponde che “Giancarlo è diventato ormai un utente inadatto al lavoro di questo reparto; chiameremo il giudice tutelare e chiederemo per lui un'altra soluzione”.

Mentre Patrizia risponde al telefono, guardo le cartelle cliniche e poi mi concentro sul tabellone mobile su cui è appeso il blocco di fogli che servono a tenere i verbali degli interventi durante i “gruppi cognitivi”. L'introduzione della metodologia dei gruppi è stato un altro passo, definito “fondamentale” da Patrizia, per il cambiamento del clima in reparto: c'è stata una formazione specifica per gli infermieri, che sono i

---

contenzione, per esempio a Carpi nell'ottobre del 2015, la narrazione della riduzione della contenzione è stata affidata al Direttore del Centro di Salute Mentale, non all'equipe infermieristica (Nel servizio di Carpi si è ridotta a 0 casi la contenzione nel 2014). Un infermiere del SPDC di Modena, però, è intervenuto nel dibattito successivo alle relazioni scientifiche chiedendo di riflettere su come conciliare la riduzione della contenzione con la riduzione del rischio degli infermieri.

responsabili dello svolgimento dei gruppi; Patrizia dice che “tutti gli infermieri si sono sentiti responsabilizzati”. I gruppi si sono diffusi nel 2014 come metodologia in tutti i segmenti del DSM: dai vari SPDC ai Centri di Salute Mentale, dove è stato avviato “il cognitivo”, come lo chiamano gli infermieri, rivolto agli utenti, e il “gruppo psicoeducazionale”, tenuto da due medici e rivolto ai familiari. Nello stesso periodo in cui frequento il SPDC sto seguendo anche molti incontri di questi gruppi del servizio territoriale: l'analisi di ciò che in questi gruppi accade mi sembra un punto fondamentale per capire gli esiti dei percorsi “partecipativi” quindi farò un ulteriore passaggio in seguito; qui mi limito a riportare un'impressione generale che traggio dalla loro osservazione: durante il loro svolgimento la funzione del conduttore è quella di sollecitare esternazioni dei partecipanti per poi “ricondurle” dentro una griglia di categorie interpretative predefinite; mi sembra che questi gruppi abbiano una funzione performativa importante: costruiscono un “linguaggio condiviso” per parlare di esperienze di vita, di impressioni soggettive, di vissuti; questo linguaggio condiviso è quello definito dal conduttore. Che si tratti delle metacategorie cognitive oppure di modelli di relazioni familiari, mi sembra che la prestazione principale di chi conduce il gruppo sia quella di “far esprimere” elementi di soggettività che “devono” essere ricondotti entro le categorie funzionali all'interpretazione “istituzionale” della situazione. Ciò che emerge dal verbale sul cartellone che osservo è che nel gruppo, dagli utenti, emergono, dal primo intervento libero, questioni come “rabbia”, “psicofarmaci”, “crisi”, “a cosa serve il ricovero?”. L'intervento dell'operatore, riportato sul tabellone, fa capire che il gruppo sceglie di tematizzare la questione della rabbia: “ci sono 2 tipi di rabbia: la rabbia normale e la rabbia patologica”, seguono una serie di interventi sulla rabbia, poi l'ultimo intervento del conduttore del gruppo “alla rabbia patologica preferiamo il comportamento sano di critica: esprimere la propria emozione, criticare il comportamento e non la persona”; l'altro tema che si tocca nel gruppo è quello della “educazione alla sana alimentazione”: i vari giri di interventi fanno emergere che gli utenti parlano di momenti in cui “mangiano troppo”, “mangiano quando non dovrebbero”, “non mangiano cose giuste”; mi colpisce che proprio in quei giorni (i verbali dei gruppi hanno la data in alto) la cartella di Giancarlo riporti che “lui fa resistenza rispetto alla qualità e alla quantità del cibo”. Mi sembra dunque che i temi proposti, su cui si raccolgono gli interventi dei degenti, siano presi da un ventaglio limitato: riguardano le poche esperienze di vita che si fanno in reparto; rispetto a queste esperienze sembra che l'intervento del conduttore, più che servire a far emergere elementi di soggettività da sottrarre alla patologizzazione e da riconnettere ad altre esperienze di vita esperite nel contesto “fuori” dal reparto, sia soprattutto inteso a ricondurre le varie esternazioni soggettive a categorie funzionali all'organizzazione della vita di reparto e alla gestione “controllata” di comportamenti e relazioni. Mentre sto curiosando sul tabellone arriva la Dr.ssa Burattini sulla soglia. Le dico che sto guardando i verbali dei gruppi e lei mi dice: “gli utenti si annoiano del gruppo”. Le chiedo se di questo parlano nel gruppo e lei mi risponde: “no, ne parlano dopo con me”.

Accompagnandomi alla porta Patrizia mi dice che nel reparto ci sono ancora delle resistenze ai cambiamenti di “governo clinico” imposti da Starace, ed esse vengono dai medici: alcuni di loro si oppongono al nuovo funzionamento del SPDC e sentono di svolgere solo una funzione di “smistamento”: “con la nuova attenzione per la durata dei ricoveri ma soprattutto con lo sforzo maggiore che dobbiamo fare per attivare risorse extra-spdc alcuni pensano che la nostra funzione venga ridotta a semplice luogo di smistamento. Con la maggiore e più stretta integrazione che adesso abbiamo con i CSM siamo molto più impegnati a trovare risorse territoriali appena arriva un paziente, inoltre, per evitare il fenomeno del revolving door, dobbiamo attivare subito altre risorse ospedaliere per i pazienti più complessi, che necessitano di periodi di ricovero lunghi. Da quando c'è un rapporto più stretto anche con le altre strutture ospedaliere, ci sono molti più trasferimenti di pazienti. Prima ad alcuni medici sembrava di poter seguire più a lungo le persone, di poter fare un maggiore lavoro clinico; questo accadeva soprattutto con i più giovani...il problema era che poi queste persone restavano legate al SPDC”.

Continuando le visite presso il SPDC mi è apparso sempre più chiaro, man mano che mi conquistavo la fiducia del gruppo degli operatori, che nella mia ricerca dovevo disaggregare e destrutturare la richiesta dell'istituzione sanitaria nel suo complesso per guardare alle richieste mosse dai singoli al suo interno, considerando anche i diversi ruoli in cui si collocano, tenendo conto di differenze gerarchiche, materiali e culturali. Se infatti dal Direttore del DSM mi veniva la richiesta di scrivere qualcosa che mostrasse l'efficienza delle nuove tecniche adottate dal Dipartimento per ridurre la contenzione, gli operatori mi chiedevano sempre di più di mostrare la “realtà” del lavoro in SPDC, cosa che ho potuto identificare solo dopo un certo periodo di tempo. La realtà era infatti la durezza delle condizioni cui espone il contatto con la sofferenza in ambito ospedaliero: una sofferenza con cui il dialogo sembra impossibile, una giornata scandita da abitudini sempre uguali, la presenza di internati “di passaggio”, rispetto a cui lo staff non ha alcuna occasione di ricostruire la storia o la personalità, dal momento che queste in quel contesto sono tematizzate solo come aggregato di espressioni cliniche e sintomatologiche. La “realtà del lavoro” per gli operatori è anche la percezione di una certa distanza rispetto alle proposte di razionalizzazione tecnica che vengono dalla direzione: in SPDC si ha la netta percezione di vivere tra “gli scarti della società” (parole di Rita), oggetti a cui talvolta sembra irragionevole applicare forme di presa in carico tecnicamente strutturate e scientificamente definite. C'è da dire che, come è emerso durante un dialogo con Patrizia in occasione di un'altra mia visita al reparto, gran parte delle prescrizioni “tecniche” che arrivavano dalla Direzione erano descritte dalla caposala come “appesantimenti burocratici”. Dal 2013 è stato necessario, per ogni episodio di contenzione, riempire un registro di 13 pagine per episodio. È stato un medico del Centro di Salute Mentale a propormi questa interpretazione: “non è stato fatto un lavoro culturale per mostrare la possibilità di fare altrimenti rispetto alla contenzione;

piuttosto, si è preferito rendere la contenzione una cosa così pesante e noiosa, piena di adempimenti burocratici, che essa non è più una soluzione per guadagnare tempo rispetto al tempo che ci vorrebbe a presidiare fisicamente il paziente in crisi, almeno fino al momento in cui i tranquillanti fanno effetto”.

### *3.4. Esperienze di partecipazione: I gruppi per familiari e utenti*

Osservando, nello stesso periodo, gli altri gruppi svolti nel Csm di Modena Ovest, ho avuto l'opportunità di approfondire ed ulteriormente suffragare l'ipotesi impostata osservando i verbali del gruppo in SPDC. Il gruppo “psicoeducazionale” del 12 novembre 2014 dura dalle 15 alle 17.30. Sono presenti molti familiari dell'associazione Insieme a noi: la creazione stessa di questo gruppo è stato uno dei “risultati” raggiunti dall'attività di coprogettazione tra associazioni e Csm Modena Ovest. Durante la coprogettazione era emerso a più riprese che l'associazione Insieme a noi denunciava l'assenza di trattamenti e percorsi professionali dedicati alle famiglie del CSM; il Direttore Melati, allora, aveva formalizzato l'apertura di un gruppo psicoeducazionale che aveva in pratica assorbito tutto il vecchio gruppo di auto mutuo aiuto che si teneva in associazione. Il vecchio gruppo di auto mutuo aiuto nasceva già con una ambiguità e una sovrapposizione: fin dalla sua nascita, nei primi anni 2000, era tenuto da una infermiera all'epoca impegnata presso il Csm di Modena Ovest; dopo che l'infermiera in questione aveva lasciato Modena per trasferirsi al Csm di Castelfranco, la guida del gruppo è stata assunta da Claudia, sorella di un paziente psichiatrico ed esperta di conduzione di gruppi di auto mutuo aiuto in virtù di svariati corsi di formazione svolti a Trento, a contatto con il metodo Houdolin. Il gruppo è tenuto dal Dr. Isola, medico del Csm di cui, per caratterizzare il suo ricordo nei primi tempi che frequentavo il Csm<sup>176</sup>, avevo memorizzato che la sua porta di legno colorata aveva un buco, come procurato da un pugno, all'esterno; non so in quale occasione e in che periodo il buco fosse stato prodotto. Prima dell'inizio del gruppo, dopo aver chiesto ai familiari se accettano la mia presenza, chiedo a loro qualche notizia sullo svolgimento dei lavori. “ci siamo dati una serie di temi da affrontare; all'inizio non l'avevamo fatto, poi lo abbiamo ritenuto necessario perché rischiamo di disperderci. Prima funzionavamo come un gruppo di auto mutuo aiuto, adesso abbiamo dei temi. Oggi si parlerà di riabilitazione”. Il gruppo inizia con Isola e una tirocinante medico che consegnano ai familiari presenti una serie di pagine tratte da un testo divulgativo di Casacchia e Roncone su cosa è la schizofrenia, scritto appositamente per le famiglie. Noto subito che la scelta di utilizzare il tema “schizofrenia” per parlare di tutte le diagnosi provoca una reazione in Angela, madre di una paziente: “mia figlia non ha la schizofrenia, non ha questi schizzi che vedo in altri”. Scorrendo velocemente le fotocopie vedo che la parte sulla riabilitazione inizia

---

<sup>176</sup> Il Csm di Modena Ovest non ha spazi comuni stabilmente destinati agli utenti (se si esclude la sala d'attesa) ma solo corridoi, un gabbiotto per gli infermieri in turno (da loro definito “accettazione”, perché è il primo posto che si incontra entrando, con uno sportello a vetro dal quale all'esterno si scorge solo il mezzo busto dell'infermiere con cui si sta parlando) e una sala riunioni. Il resto del Csm è occupato da “studi medici”, ciascuno con il nome del relativo dottore sulla porta. Il gruppo psicoeducativo si svolge nella sala riunioni

così “prima di tutto sono importanti i farmaci. Ad essi si affiancano i trattamenti non farmacologici”; più in là si legge “le famiglie hanno un ruolo che può essere importante nella cura del paziente, alla pari di quello del medico”; in un ultimo punto si dice “i familiari sono i maggiori esperti della malattia, perché passano molto tempo con il paziente”. Isola inizia leggendo passi del libro, invita tutti a seguire la lettura sulle fotocopie, indicando riga e pagina. In un momento, mentre Angela continuava ad argomentare la sua perplessità rispetto all'estendibilità della diagnosi di schizofrenia al caso di sua figlia, Isola l'ha interrotta invitandola a “seguire la lettura sulle fotocopie”; ho subito la sensazione che la lettura iniziale, comune ma con una guida, abbia l'obiettivo immediato di disciplinare il gruppo, attraverso la creazione di un gap di ruolo e di saperi. Dopo la lettura Isola sembra presentare a me il gruppo; in generale ho l'impressione che durante le osservazioni nei momenti di gruppo, molte azioni comunicative siano rivolte a me; in alcuni casi Isola mi guarda esplicitamente prima di formulare o formulando una frase: “c'è un gruppo consolidato qui” dice, “non ci sono stati nuovi invii, quindi bisogna ripensare alla prosecuzione del gruppo per l'anno prossimo, perché una riproposizione degli stessi moduli significherebbe che le stesse persone ripetono l'anno”. Introdotto il tema della riabilitazione inizia un giro di interventi; colgo una familiare che dichiara: “c'è una contraddizione tra lavorare per l'autonomia e lavorare per la socializzazione: io lavoro per far andare tutti i giorni mio figlio al lavoro, per farlo svegliare, farlo vestire: il lavoro può tenerlo solo perché ci sono io che lo guido; ma il lavoro non gli serve per niente a socializzare”. Mentre ascolto il giro di interventi riformulo la domanda che ho abbozzato nell'osservazione dei verbali dei gruppi cognitivi in SPDC: mi chiedo a cosa servano i gruppi psicoeducativi. Tutti gli interventi rispecchiano un pieno e pesante coinvolgimento dei familiari nelle attività di cura: oltre alla familiare che dice “io faccio interventi per l'autonomia di mio figlio”, ce n'è un'altra che dice “io faccio la psicoterapia a mio figlio”. Ho l'impressione che in primo luogo il gruppo di familiari, davanti al Dr Isola, costruisca una verbalizzazione finalizzata soprattutto a condividere il comune impegno di cura di cui i familiari presenti si fanno carico. Dopo questo giro di interventi mi sembra che questi aspetti non vengano colti da Isola: non riformula né chiede chiarimenti su nessuna frase pronunciata dai familiari rispetto all'esperienza da loro percepita, di essere soggetti fondamentali del lavoro di cura sui loro congiunti: non viene avviato un confronto sulla natura e sul senso di questi “interventi” dei familiari, su quali siano le loro caratteristiche e i loro limiti, non si socializza (Isola non chiede di farlo) nulla a proposito di questi interventi nella fase iniziale dell'incontro. Il successivo giro di interventi dei familiari mi permette di approfondire l'osservazione che descrivere il vissuto serva a condividere tra loro il fatto di essere soggetti attivi della cura: Isola evita di rispondere alle questioni poste dai singoli familiari dicendo che “la regola di questo gruppo è che qui non si affrontano questioni individuali relativi al proprio figlio”; le questioni non vengono neanche “riformulate” da Isola; dopo il suo intervento il tenore degli interventi del secondo giro cambia: Dilva, madre di Andrea, dice che sta “iniziando a somatizzare i sintomi di suo figlio”; Angela le fa eco: “anche io sto peggiorando”; Giuliana rompe

questa successione di interventi con una battuta: “se i sintomi dei pazienti psichiatrici sono così contagiosi, immaginiamo come sono messi i medici!”. Mi sembra che l'intervento di Dilva, seguito da quello di Angela, abbia l'obiettivo di smarcarsi da quel ruolo “curante” della famiglia di cui parlano le fotocopie che abbiamo letto, e di cui le mamme stesse avevano parlato: Dilva dice al dottore “io ho dei sintomi”, in pratica assimilando se stessa a qualcuno che debba essere preso in carico, non a qualcuno che si identifichi come un “soggetto curante alla pari del medico” o per lo meno che si identifichi con soddisfazione in quel ruolo. Isola risponde a questi interventi dicendo: “si sa che gli studenti di medicina al primo anno, quando leggono i sintomi psichiatrici, credono di averli; forse è proprio la paura di avere una malattia mentale che porta le persone a riconoscere i sintomi nella propria esperienza”; la questione viene ulteriormente specificata dalla specializzanda: “la reale differenza tra operatore e familiare sta nel fatto che i familiari hanno il coinvolgimento affettivo, gli operatori no”. Alcuni familiari intervengono in questa fase parlando della specificità della loro esperienza: loro sono “costretti” a passare molte ore con i congiunti problematici, a subire le loro mutevolezze di umore e di la loro mancanza di progettualità o coerenza, a vivere quotidianamente la frustrazione delle loro aspettative sui pazienti: a questi interventi Isola risponde: “ma questi sono proprio gli effetti della malattia”. Questa serie di botte e risposte, a struttura molto simile, mi consente di fare una prima riflessione sul modo in cui all'interno del gruppo è concettualizzata la questione della “malattia”: di fronte a familiari che denunciano situazioni di oppressione e di bisogno, il “tecnico” chiama in causa la malattia per spiegare, quasi per giustificare quella situazione di oppressione e bisogno. Mi chiedo: se, come dicono le fotocopie, “i familiari sono i maggiori esperti della malattia”, perché Isola spiega tutto ai familiari come se fosse in una lezione, senza mai chiamarli a declinare quei concetti nella loro esperienza pratica, attraverso una narrazione o una riflessione personale? Inizio a pensare che il gruppo non abbia reali obiettivi o comunque non li abbia molto chiari ed espliciti; mi sembra che questa ipotesi sia confermata dalla preoccupazione iniziale di Isola sul tema della “ripetizione” dei moduli: non si capisce se questo gruppo sta facendo un percorso con una finalità oppure se esso debba semplicemente adattarsi alla successione dei moduli e ripeterli all'infinito.

Il Dr. Isola continua con l'enucleare l'offerta del servizio per la riabilitazione dei pazienti; si parla dei gruppi e Dilva chiede come vengono selezionati gli utenti per questi gruppi. L'esperienza di Barbara, che viene raccontata da sua madre Angela, che restò turbata dai gruppi di psico dramma a Villa Rosa, produce un supporto alla risposta di Isola: “gli utenti vengono ritenuti adatti a partecipare o meno dal medico”. La fase successiva è caratterizzata da una serie di interventi di familiari che denunciano il grande carico di problemi, di responsabilità di cura; gli interventi si rincorrono con un tenore che mi fa pensare esserci persino una qualche forma di competizione tra le mamme che parlano del loro lavoro di cura domestica (“ah sapessi quante ne ho io”, “e invece io ho molti più problemi”, ecc): mi dico che tra



donne tra i 60 e i 70 anni debba esserci ancora una certa desiderabilità sociale nel sentirsi costretti a svolgere lavori di cura familiari. Claudia prova ad approfondire uno specifico intervento fatto per modificare una singola situazione problematica in casa: “i miei interventi danno una volta un risultato positivo e una volta no. Forse le attività che noi familiari facciamo in casa per insegnare abilità vengono interpretate come invasioni nella vita del paziente”; anche qui Isola interviene dicendo che questa variabilità è in fondo spiegabile con la malattia. Claudia però continua, raccontando una storia: “mio fratello usava il piumone per riempire un buco che c'era nella rete del letto”; Isola interviene: “ora avete cambiato rete, non c'è più il buco e quindi non c'è più il comportamento strano”; ma Claudia vuole far emergere un altro aspetto della questione: “lo scorso inverno, quando ero io a dire che la funzione del piumone non è quella di stare arrotolato sotto il materasso, lui si era arrabbiato e l'argomento in casa era diventato intoccabile; quando l'anno dopo io ho riassetto la camera, mio fratello non ha più toccato il piumone, per non modificare l'ordine che avevo dato alla stanza. La cosa che mi chiedo è: cosa producono i nostri interventi in casa? Sono avvertiti come un'invasione? Bloccano la loro libera iniziativa?”. Questo intervento stimola una nuova serie di riflessioni da parte dei familiari: “il nostro intervento in casa, fare le cose, prenderci cura, stare con loro, rischia di peggiorare le cose?”. A questa domanda Isola non risponde; quando la domanda viene formulata, molte mamme annuiscono.

Dopo questo giro di interventi, Isola riprende l'enucleazione dei contenuti delle fotocopie e si focalizza sull'apprendimento di abilità sociali. Noto una particolare dinamica in questo punto, che mi permette di approfondire la trattazione delle ambiguità che vedo nella funzione del gruppo: Isola spiega che il livello più avanzato della attività riabilitativa, destinata all'apprendimento di abilità sociali, contempla anche la creazione di contesti positivi, la costruzione di reti sociali: questo compito è però all'estremo confine “esterno” delle attività del servizio. Isola, guardandomi, dice che qui “l'attività del servizio arriva a sfociare nella sussidiarietà orizzontale, coinvolgendo enti, associazioni, terzo settore, Comune”. Questo livello di lavoro è indirizzato, sempre secondo Isola, alle “dimensioni contestuali della malattia”, sulla quali si ritiene di intervenire “migliorando la relazione tra il paziente e il contesto”. Rileggendomi la letteratura sulla funzione dei gruppi psicoeducativi rivolti ai familiari noto che tra le finalità dei gruppi viene citato quello della riduzione dell'alta emotività espressa, cioè un lavoro sul contesto familiare dell'utente, che si svolge riprendendo i contenuti portati dalle famiglie. Mi sembra che dunque qui si riveli una grande ambiguità sul tema della sussidiarietà orizzontale: la sussidiarietà sembra qui “spostare” all'estremo questo limite esterno, dove dovrebbe avvenire il lavoro sul contesto; nel frattempo, all'interno del servizio, la famiglia resta in una condizione di drammatica ambiguità nella presa in carico dei tecnici: essa è insieme considerata “da educare” ma anche delegata a risolvere la gran parte dei bisogni che avverte (dato che è continuamente indicata come “curante” e mai viene messa in questione la “presa in carico” dell'eccessivo lavoro domestico di cura che si trova a svolgere). Inoltre mi

convinco che una funzione principale del gruppo sia quella di funzionare come dispositivo interpretativo: si fa in modo che i bisogni espressi dalle famiglie continuino ad essere letti attraverso le categorie della malattia; non si avviano processi trasformativi, non si indirizzano percorsi di crescita: la situazione resta quella della “famiglia che ha a che fare con la malattia”. Quando Isola spiega che la riabilitazione si declina come insegnamento delle abilità sociali, Claudia interviene dicendo: “ma qui si parla di qualcosa che va bene per insegnare delle cose a dei bambini, non a dei pazienti”. In qualche modo mi sembra che il gruppo abbia la funzione di permettere lo “sfogo” delle famiglie, in una dinamica che però è tutta finalizzata a mantenere in piedi la stabilizzazione del ruolo di minorità assunto da chi porta sulle spalle tutto il peso di un lavoro di cura di cui non si vede alcun percorso evolutivo. La medicalizzazione è un dispositivo pesantemente in atto in questo contesto: invece di affrontare, analizzare, discutere la situazioni sul piano relazionale, materiale o culturale, ogni situazione viene “naturalizzata” e ascritta alla presenza di una malattia in famiglia. Mi sembra che sia all'opera un dispositivo totalizzante, che produce una individualizzazione dei problemi, una interpretazione di condizioni di disagio attraverso una categoria di “naturalità” o di “destino”, che normalizza la ricaduta sul contesto familiare di obblighi di cura derivanti da forme di mancata presa in carico e di mancato accesso ai diritti.

Il secondo gruppo dedicato ai familiari a cui partecipo si svolge il 12 dicembre: vi partecipa quasi lo stesso gruppo di mamme ma questa volta è tenuto da Lorenza Malavolti, infermiera, e dalla Dr.ssa Federca Kusmann. Intervengo esponendo le mie idee sulla funzione del gruppo, che ho costruito attraverso l'osservazione del gruppo precedente: il dibattito che segue inserisce un nuovo elemento, che non era emerso dal gruppo precedente: tutte le mamme parlano più volte della loro condizione come di un “sacrificio” e a più riprese descrivono il loro “senso di colpa” appena si distaccano dal lavoro di cura. Federica Kusmann dice però che il tema del senso di colpa e del sacrificio è stato già affrontato nel gruppo, quindi procede con la lettura delle fotocopie. Sostanzialmente non aggiungono molti elementi alla mia ipotesi iniziale: le donne che arrivano in quel contesto sono gravate di pesi dal punto di vista del carico, delle difficoltà sociali e familiari; la funzione complessiva del servizio sembra quella di instradare la percezione del disagio entro categorie che rendano quel disagio “accettabile” o in qualche modo naturale, con l'effetto di produrre una qualche forma di “stabilizzazione” del contesto familiare. La “malattia” sembra dunque svolgere la funzione di metacategoria, oggetto commutatore che si mostra ogniqualvolta ci sia bisogno di destrutturare possibili ipotesi causali di qualsiasi tipo sul malessere o l'insoddisfazione percepiti. L'introduzione dei temi del sacrificio e del senso di colpa mi fa ripensare alla commistione tra temi medici e morali che ancora Foucault vede all'opera nelle pratiche di “cura della follia” da cui si origina la psichiatria moderna; un ulteriore lavoro di approfondimento dovrà servire a cogliere in atto i legami tra questa funzione di moralizzazione e il dispositivo della medicalizzazione.

Quando, nei primi mesi del 2015, torno al Csm per frequentare alcuni gruppi “cognitivi” destinati agli utenti, questa ipotesi è per me abbastanza stabile e voglio vedere se viene confermata anche dalla partecipazione a questi gruppi, tenuti da un'infermiera. Noto da parte dell'infermiera una cura estrema nella costruzione del setting dell'incontro, che non era presente nell'incontro per i familiari: Vittoriana fa precedere il dialogo da un momento di pratica di rilassamento corporeo gestito collettivamente e accompagnato da alcune tematiche spirituali; la conduzione del gruppo è sostanzialmente diversa da quella destinata ai familiari: a turno un utente è coinvolto nella verbalizzazione pubblica sul cartellone, vengono più volte eseguiti interventi da parte sua con l'obiettivo di rilanciare e approfondire discussioni, narrazioni e opinioni personali. Le dinamiche di funzionamento, però, noto che è sempre la stessa: esperienze, vissuti e contraddizioni vengono ricondotte entro la rigida griglia interpretativa della psicoterapia cognitiva; Vittoriana prova dunque anche ad incidere su rappresentazioni, emozioni e comportamenti stimolando i percorsi di messa in discussione tipici di quell'approccio; quando però arrivano vissuti e riflessioni che potrebbero mettere in discussione la lettura “medicalizzante” della situazione, che potrebbero avviare un percorso di messa in discussione dell'identità di utente stessa da parte delle persone, quella strada è velocemente abbandonata. Mi chiedo sin da subito, di fronte a quella che mi sembra la frustrazione di un bisogno da parte dell'istituzione, come mai le persone continuino a frequentare il gruppo; colgo inoltre un particolare affiatamento e un senso di grande adesione al gruppo stesso. Durante il secondo incontro, la risposta che ho formulato è che le persone frequentano il gruppo, pur con le dinamiche che ho notato, perché quel gruppo risponde al loro bisogno. Probabilmente non risponde al bisogno “possibile” ma di sicuro risponde comunque ad un bisogno di presa in carico, di attenzione, di presenza. Il gruppo inoltre mi trasmette una sensazione positiva di “impegno comune”; Vittoriana usa più volte l'espressione del “remare insieme” per fronteggiare problemi e difficoltà della vita. Alla luce di questa ipotesi, rileggo anche le osservazioni svolte nel gruppo di familiari: le dinamiche che ho letto sono in ogni caso una via d'accesso alla soddisfazione di un bisogno di ascolto, di presenza, di attenzione da parte dei professionisti che in qualche modo viene soddisfatto all'interno dei gruppi. Partecipando all'incontro di “saluto” del gruppo di familiari prima delle festività natalizie noto che i familiari, al di fuori del rigido “setting” impostato dal gruppo (la cui regola è: non si può parlare delle situazioni personali) parlano con i curanti delle situazioni del proprio congiunto, dell'andamento dei percorsi riabilitativi, della terapia (c'è chi ha attivato l'inserimento eterofamiliare, chi percorsi di invio presso l'Associazione Insieme a noi o presso il Social Point). Mi sembra dunque che, al di là di un generico apporto che il gruppo dà in termini di sostegno e percezione di un impegno comune, le dinamiche che ho notato nelle prime interazioni sono la contropartita di uno specifico “trade off”: entrambi i gruppi offrono qualcosa in cambio rispetto alla accettazione della dinamica medicalizzante, moralizzante, naturalizzante. Agli utenti forniscono ambiti di intimità, condivisione,

interessamento alla propria vita, da parte di altri utenti e da parte degli infermieri, che è difficile trovare nel quotidiano tran tran dei percorsi di presa in carico; per i familiari mi sembra di notare anche che essi ricevano “in cambio” la attestazione di un interesse, di una sollecitudine e di un'attenzione di cui prima non sentivano di poter contare da parte dei curanti nei confronti del loro congiunto seguito. In particolare, mi sembra che i familiari “usino” il gruppo per costruirsi un'identità di familiari “collaboranti”, “non oppositivi”, “complianti”, che ha l'effetto di rendere meno faticoso l'occuparsi dei loro congiunti da parte dei curanti. Si tende ad accettare qualsiasi dinamica di “manipolazione del bisogno” pur di rompere l'etichetta di “famiglia problematica”, “mamma schizofrenogena”, ecc, che molte volte gli operatori usano per giustificare la loro totale assenza di investimento su possibili progetti che possano provocare un cambiamento nelle situazioni di *burden* assistenziale in cui le famiglie sono per anni i soggetti principali della “presa in carico”.

#### *4. Casi difficili, interventi inappropriati, utenti e famiglie collaborative: Un'ipotesi interpretativa*

Il tema del paziente o della famiglia “difficile”, “non compiante”, “non collaborante”, “rivendicativo”, “manipolatorio”, che viene dal “contesto multiproblematico”, oppure semplicemente “cronico”, “istituzionalizzato”, “non motivato”, fino al morbido “con un lieve ritardo” o, alternativamente, “caratteriale” oppure “con una base biologica forte”, mi sembra gravido di possibilità analitiche e di approfondimento. Una successiva ricerca dovrà indagare tutti i termini che gli operatori utilizzano nei contesti di interazione, dalle equipe ai dialoghi informali, per argomentare l'assenza di interventi su particolari situazioni; quando si tratta di stranieri con difficoltà socio-economiche si moltiplicano definizioni come “richiedenti”, “non previdenti”, “sconsiderati sulla gestione delle scelte riproduttive e dell'economia domestica”, “non acculturati”, “rigidi”, “non integrati”; dall'altra parte gli stranieri che non pongono richieste complesse sul piano socio economico sono definiti “dignitosi”, “che vogliono lavorare”, “integrati”, “che hanno capito la nostra cultura”. Quando gli appartenenti a quest'ultimo gruppo vengono presi in carico dal servizio per un problema eminentemente psichiatrico, alcuni operatori dicono che “stanno veramente male”. Sarebbe interessante mettere in relazione questo gruppo di definizioni con l'altro macrogruppo che inizio ad osservare durante le equipe a cui partecipo: quello in cui mi sembra che tornino ad affiorare definizioni nosografiche poco correnti dal punto di vista del dibattito scientifico ma di grande risonanza affettiva per gli operatori: quando si parla di casi “urgenti”, che devono mobilitare energie e risorse, si ritorna a sentire descrizioni di casi di “stupor catatonico”, di “isteria”, di “momenti teatrali” per descrivere condotte di persone diagnosticate con una depressione “lieve”. Non ho ancora approfondito questa parte dell'osservazione, che richiederebbe di incrociare questi “modelli definitivi” con le particolari traiettorie di presa in carico di ciascun utente, i modelli di interazione tra servizio e contesto che in essi si

sviluppano, gli esiti e le risorse attivate. Tuttavia mi sembra di poter avere una prima dimostrazione generale di come il vissuto di bisogni, aspirazioni, necessità degli utenti venga giocato attivamente da essi (e dalle famiglie) per adattarsi alle categorie definitorie formulate dall'istituzione. Ciò che si dovrebbe indagare è come si vengono a creare queste zone di massimo e di minimo investimento, di massima e minima mobilitazione delle risorse, e come questa definizione di “aree” di utenza sia accompagnata da strategie discorsive e definitorie all'interno delle equipe. Sembra in generale che nei vari segmenti di servizio si producano utenti “inadatti” (per motivi diversi, da quello più moralistico – “non motivato” – a quello più destinale\biologistico – “organicamente compromesso”) e, contestualmente, sembra che chi ha bisogno di mobilitare una grande dose di energie e di investimento assistenziale, terapeutico, di tempo e di progettazione, sia in qualche modo “indotto” a rappresentare sintomatologie strabilianti e particolarissime: l'ipotesi, che in una successiva ricerca sarà da verificare, è che c'è una pressione su tutti i soggetti per entrare nelle maglie di un servizio la cui capacità di risposta ai bisogni va restringendosi: iper-rappresentare la situazione di bisogno (in modo del tutto inconsapevole, credo) è una delle strategie che il bisogno trova per esprimersi ed essere considerato, soprattutto in contesti “disavvezzi” alla oggettivazione psichiatrica pubblica (intendo fasce del ceto medio). In qualche modo, anche lo strumento di “governo clinico” introdotto da Starace per classificare tutti gli utenti secondo una griglia definita dalla alta, media o bassa “intensità assistenziale”, cui corrispondono diversi e decrescenti disposizioni rispetto alla quantità di risorse economiche, al numero di interventi e alla rete di risorse convenzionate da attivare, mi sembra un tentativo di “razionalizzare” e inscrivere in un codice valutativo univoco questa tendenza ambigualmente rilevabile nei comportamenti delle equipe. È di Melati, Direttore del Csm Modena Ovest, a commento di un'equipe, la dichiarazione per cui “in questo periodo, in concomitanza con la grave crisi economica, stiamo assistendo ad un'esplosione di sintomatologie impreviste e particolari, soprattutto presso membri di un ceto medio relativamente integrato sull'asse casa e lavoro. Sono utenti nuovi, che non vengono da storie di psichiatrizzazione, ma inaspettatamente mettono in crisi i contesti circostanti presentando sintomatologie che sembrano uscite da un trattato di psichiatria dell'ottocento, e così finiscono per la prima volta all'attenzione psichiatrica, con quadri gravissimi che magari si destrutturano dopo pochi giorni di ricovero, ma che spaventano perché non vediamo più neanche nei nostri pazienti più cronici, e che non vedevamo più da anni”. È impossibile in questa sede soffermarmi su quest'ultimo aspetto, ma l'osservazione di questo fenomeno mi sembra meritevole di un urgente approfondimento.

Per avviare a conclusione l'analisi della trasformazione istituzionale del SPDC era però necessaria l'introduzione del tema dei “pazienti inadatti”, che già avevamo lambito con il racconto di Giancarlo che aspetta una nuova destinazione dal giudice tutelare, non essendo più “adatto al lavoro che si fa in reparto”. L'incontro della

Salute Mentale Adulti che osservo in quel periodo è focalizzato totalmente sulla questione dei ricoveri inappropriati. L'incontro si apre con la dichiarazione di Gian Maria Galeazzi, ricercatore universitario, secondo cui "l'appropriatezza di un ricovero è sempre relativa" e la rassicurazione di Starace, che racconta: "l'unica volta che nella mia carriera ho adottato un provvedimento disciplinare è stato per un mancato ricovero". Tuttavia le nuove impostazioni di governo clinico del DSM impongono una razionalizzazione dei ricoveri: bisogna iniziare a considerare le disponibilità alternative al ricovero e considerare che i ricoveri sovranumerari sono un evento-incidente per la buona programmazione del Dsm". Patrizia Vallone riporta le valutazioni recentemente svolte nel Coordinamento Regionale delle equipe dei reparti SPDC: "c'è un problema diffuso in tutta la regione dei ricoveri ripetuti, un segnale che non si attiva adeguatamente una rete di presa in carico territoriale; l'altro tema di fondamentale importanza è quello dei ricoveri inappropriati in SPDC". Starace analizza la situazione: "Siamo in una situazione in cui l'ospedalizzazione è l'approccio principale alla cura della salute mentale"; Rubes Bonatti, Direttore del Csm di carpi gli fa eco: "è un fenomeno che si iscrive in una legge di mercato: l'offerta determina la domanda"; Starace prosegue: "noi siamo intervenuti appunto sull'offerta. Tutta l'offerta di Residenze a Trattamento Intensivo era concentrata su Modena e noi abbiamo fatto in modo di distribuirla; nel tentare di definire nuovi accordi abbiamo incontrato la rigidità dell'ospedalità privata, che ci impedisce di attivare una programmazione legata ai bisogni: in Regione l'esigenza primaria è quella di assicurare il budget dell'ospedalità privata, poi ci si lascia il resto e ci si dice: ora cercate di farne qualcosa di intelligente. La caduta della giunta regionale ha reso ancora più difficile il già tortuoso percorso di interlocuzione che stavamo tentando di sviluppare con le istituzioni regionali. Il gruppo di lavoro che si occupa del governo clinico ha svolto una riflessione a proposito del ricovero ospedaliero per definire quali sono gli elementi concreti che ci permettono un avvicinamento tendenziale ad un modello di appropriatezza. Bisogna considerare sempre la questione del rischio: il rischio dell'auto ed etero aggressività sono questioni da valutare attentamente e primariamente per considerare un ricovero; poi c'è la diagnosi differenziale ma è un caso limitato; è importante l'approfondimento delle condizioni e dei parametri di salute fisica: se c'è una questione fisica importante il caso dovrebbe essere seguito dalla medicina internistica fuori dal ricovero psichiatrico. La nebulosità nella quale ci troviamo è il frutto di una scarsa definizione delle occasioni per cui ricorriamo al ricovero ospedaliero. Quando ho parlato con molti operatori mi è stata data la risposta: ricorriamo al ricovero ospedaliero perché è quello che c'è; se ci fosse un contesto residenziale per affrontare la questione dal punto di vista relazionale sicuramente molti casi non finirebbero in un ricovero ospedaliero. Se consideriamo ad alto rischio di inappropriatezza i ricoveri in SPDC che hanno come diagnosi di dimissione problemi di ordine tossicologico, cognitivo e organico e aggiungiamo a questi i pazienti con nevrosi ansiose – depressive, per i quali l'inappropriatezza del ricovero in SPDC è stata dichiarata dalle linee guida del ministero della salute, ci risulta che nei nostri SPDC il 30% dei ricoveri è a rischio di

inappropriatezza. Bisogna avere più attenzione a chi entra nei reparti che a che cosa si fa nei reparti. Bonatti racconta come si generano molti ricoveri inappropriati: “le equipe dei vari segmenti di servizio spesso dicono al SPDC: voi avete la porta chiusa, noi non ce l'abbiamo, quindi questa persona la prendete voi; recentemente girava voce di una circolare regionale che prevedeva il ricovero in SPDC per tutti gli “agitati”; per trovare delle soluzioni dovremmo adottare il metodo dell'audit, che coinvolga anche il servizio inviante, ogni volta che avviene un ricovero inappropriato. L'inappropriatezza dei ricoveri è il motivo principale delle contenzioni in reparto”. Starace risponde: “con il nuovo governo clinico abbiamo introdotto un documento, che deve essere obbligatoriamente compilato con la descrizione dettagliata dei motivi per cui un servizio inviante richiede il ricovero in SPDC”. Bonatti parla del problema dei pazienti geriatrici: “esiste un ambulatorio di II o III livello che non si rende mai disponibile per accogliere pazienti; bisogna rivedere i criteri di accreditamento per le strutture della geriatria: dovrebbe esserci una valutazione della disponibilità nell'arco delle 24 ore ma questo non avviene. Inoltre la casistica dei ricoveri inappropriati è accresciuta anche dagli utenti con doppia diagnosi che arrivano in gravi condizioni tossicologiche: in Lombardia si opta per metterli in rianimazione, sedati, in coma; in questa regione la cosa è solo suggerita”. Starace concorda: “i casi di intossicazione vanno considerati come tali e non devono arrivare in SPDC; per ottenere questo risultato bisogna imprimere un cambiamento di struttura anche ai reparti di Pronto Soccorso”. Secondo Bonatti, se teniamo salda la distinzione tra emergenza e urgenza, noi “dobbiamo considerare inappropriati tutti i ricoveri in condizione di emergenza, che va considerata come una situazione acuta determinata dal contesto: su questi ricoveri inappropriati c'è l'aggravante, come una spada di Damocle, della posizione di garanzia, intesa in senso custodialistico dalla maggior parte dei giudici. A noi medici viene attribuita una responsabilità eminentemente custodialistica rispetto ad atti auto ed etero lesivi. L'altro grande problema è la tendenza a ritenere psichiatriche questioni che sono di contesto: bisogna dire chiaramente che in giro ci sono dei criminali che sono da galera, non da SPDC”. Starace dice che “la posizione di garanzia dovrebbe essere interpretata correttamente come garanzia nei confronti del paziente, non nei confronti del contesto”; tuttavia, continua Bonatti, “negli ultimi 10 anni ci sono stati processi e condanne contro i medici, e questa tendenza pesa sulla predisposizione al ricovero. La posizione di garanzia è un criterio soggetto a una possibile interpretazione estensiva che può indurre comportamenti difensivi”. Secondo Starace questo è un punto fondamentale che “aleggia sullo sfondo della nostra discussione. Noi dovremmo prendere posizione come corpo professionale su questi argomenti di fronte alla comunità. Nel frattempo però dobbiamo puntare sulla specificazione e chiarificazione dei criteri clinici. Noi spesso siamo coinvolti in questioni che non ci riguardano; dobbiamo tenere ferma la barra sugli aspetti clinici”. Secondo Vanna greco “gli operatori sono soliti adottare una definizione tautologica dell'appropriatezza: si dice che l'intervento è possibile solo in condizione di ricovero ospedaliero, e questo rende ipso facto il ricovero appropriato. In realtà si tratta di un

problema che fa riferimento all'organizzazione complessiva del servizio, è rispetto a questa che noi capiamo perché ci sono situazioni troppo complesse da gestire fuori dal reparto. Quindi è un campo su cui dobbiamo intervenire attraverso un ripensamento della dimensione organizzativa complessiva, e a questo proposito è utile la classificazione dell'intensità assistenziale. Ci sono situazioni complesse per cui sembra che si possa intervenire solo garantendo un rapporto tra operatori ed utenti tale qual è quello del reparto ospedaliero; in questo caso dovremmo allora pensare ad un potenziamento delle risorse per una residenza? Oppure dovremmo investire maggiormente nel reparto ospedaliero anche se sappiamo che il bisogno non è solo ospedaliero? Noi rischiamo quotidianamente il sovraffollamento dei reparti ospedalieri: in molti casi l'inappropriatezza non sta nell'accesso ma nel ricovero prolungato più del necessario”.

Secondo il prof. Rigatelli esistono categorie che sono sempre inappropriate per il ricovero ospedaliero: “barboni, delinquenti, eccetera. Noi siamo chiamati ad intervenire su tanti aspetti della società ma rischiamo così di perdere lo specifico psichiatrico della clinica; ma questa non è una valutazione immediata. Se torniamo alla distinzione emergenza\urgenza, dobbiamo sapere che l'urgenza è lo specifico del ricovero ospedaliero. Il discorso sull'emergenza è carente nella nostra riflessione: chiamo a questa riflessione il territorio, che dovrebbe esprimersi. Noi ci siamo trovati molte volte ricoverati in SPDC pazienti in carico al territorio che avevano sospeso la terapia, anche da lungo tempo: qual è il problema organizzativo che provoca questo?”. Starace dice: “è stato sollevato un problema che riguarda la continuità dell'assistenza”. Poiché nessuno dai Csm interviene, dopo un attimo di silenzio che sembra interminabile prende la parola Paolo Stagi, responsabile della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza: “Noi siamo in una situazione totalmente diversa: poter ricoverare sarebbe un obiettivo da parte nostra”; il dr. Colombini scherza: “quelli della Neuropsichiatria infantile sono dei nazisti”, qualcuno ride silenziosamente. Stagi riprende: “noi abbiamo pochi posti letto, mettendoci pure il Nespolo<sup>177</sup> nel 2013 abbiamo avuto 25 ricoveri per 22 soggetti, con

<sup>177</sup> Il “Nespolo” è la struttura per minori gestita da Villa Igea. L'emersione di un numero impressionante di casi di contenzione meccanica nel 2011 suscitò una polemica in cui intervennero anche l'Associazione Insieme a Noi e l'Associazione Idee in Circolo: “«Chi soffre deve conservare diritti e dignità». Chiesta commissione sulla qualità dei servizi. Da La Gazzetta di Modena del 07 novembre 2011. Il caso dei malati psichici legati ai letti nella struttura “Il Nespolo” di Villa Igea - sedici casi in quattro anni, su cui l'Ausl ha aperto una indagine conoscitiva - ha aperto un dibattito sulla contenzione fisica dei malati durante le crisi acute. Un dibattito nel quale non vogliono essere esclusi i famigliari delle persone con disagio psichico, come quelle dell'associazione “Insieme a noi” e del circolo Arci “Idee in movimento”, per le quali «chi soffre di disturbi mentali deve prima di tutto essere aiutato a salvaguardare e conservare i propri diritti. È evidente che una lunga permanenza in ospedale riduce la possibilità di guarigione, e che pratiche restrittive come la contenzione, le porte chiuse, le grandi terapie farmacologiche impediscono la guarigione ed aumentano lo stigma. Stigma presente per prima cosa in tanti operatori che spesso non credono nella possibilità di guarigione delle persone con malattia mentale e tanto meno nella possibilità di un cambiamento». Invece, affermano le due associazioni, la realtà è diversa: «Peppe dell'Acqua a maggio ci disse: “Molti studi accreditati sostengono che le persone con disturbo mentale severo, come la schizofrenia, possono guarire e/o recuperare una buona qualità di vita. Nel 25% dei casi le persone guariscono, si dice guarigione clinica, nel 50% recuperano una buona qualità di vita, un adeguato ruolo lavorativo sociale e famigliare pur mantenendo il bisogno di cure psichiatriche (guarigione sociale). Solo il 25% delle persone con disturbi severi faticano a trovare una soddisfacente condizione. Si dice che sono “resistenti al trattamento” proprio per segnalare non tanto la severità della malattia ma



una degenza media di 49 gg, più bassa del 52% rispetto all'anno precedente. Dovremmo puntare alla riduzione dei ricoveri di soggetti con diagnosi psichiatriche in strutture non psichiatriche. Esistono casi clamorosi, come quello avvenuto poche settimane fa: avevamo un ragazzo ricoverato in SPDC e il medico del SPDC chiedeva la continuità del ricovero mentre il Neuropsichiatra del territorio aveva accettato che il ragazzo andasse in gita con gli scout. Anche quando il ragazzo è stato trasferito al Nespolo l'equipe si è spaccata: si tratta di un ragazzo adottato, che ha problemi con la famiglia d'origine, che ha problemi linguistici, è un borderline-cognitivo". Starace commenta: "questo è un fatto interessante: chi lavora sul territorio pensa che sia più appropriato il territorio, chi lavora in ospedale pensa che sia più appropriato l'ospedale". Stagi prosegue: "pensate alle conseguenze in termini di disorientamento che questo provoca sulla famiglia affidataria e sui servizi sociali. C'è poi un'altra grossa contraddizione: il Tribunale dei Minori ha detto che ci sono troppi ricoveri di minori in SPDC, dicono che bisogna ricorrere alle strutture socio-assistenziali. Ma in realtà 1 su 3 dei nostri ricoverati arrivano dalle strutture socio-assistenziali o dalle strutture integrate, in un mese me ne hanno spediti 3; sto parlando di una struttura socio-assistenziale che è stata vuota per un anno e mezzo; ora l'hanno riempita prendendo tutti da fuori regione". Starace chiede un approfondimento: "quali sono i livelli di complessità ingestibili fuori dal territorio? Sono relativi a caratteristiche proprie dell'utente?"; Stagi risponde: "no, sono soprattutto di contesto: accadono principalmente di venerdì sera, vengono da un contesto relazionale inconciliabile, si presentano soprattutto con aggressività etero diretta, si accompagnano spesso con tentativo di suicidio o intossicazione, sono generati da gravissimi conflitti con le famiglie. Abbiamo dei dati epidemiologici sugli esordi psicotici che ci danno degli elementi di riflessione: secondo uno studio che ha analizzato 200 casi, pare che i disturbi dello spettro schizofrenico non arrivano quasi mai al ricovero di urgenza perché hanno una storia lunga, che viene gestita gradualmente dal servizio; per i disturbi dell'umore, bipolari, border-line invece l'arrivo al servizio coincide direttamente con il ricovero. La mia ipotesi è che organizziamo degli audit con i servizi sociali per parlare dei casi paradossali; dovremmo darci delle regole di condotta". Starace ricorda che "riguardo alle dipendenze non applichiamo la posizione di garanzia: li portiamo in carcere o in pronto soccorso". Rigatelli ricorda: "quando i tossici sono finiti ai farmacologi noi eravamo contenti, non ne potevamo più perché avevamo mezzo SPDC pieno di tossici".

---

la nostra incapacità a trovare percorsi adeguati". La guarigione comporta invece profondi cambiamenti, è un processo lungo, che implica mutamenti che spesso riguardano la famiglia, i servizi, le relazioni personali, l'interno della persona. Non è un processo semplice, chiunque di noi sarebbe messo a dura prova! Buoni operatori e buoni farmaci non bastano. Se la società in cui viviamo non crede nella possibilità di guarigione delle persone con disturbo mentale non si rafforzerà il loro potere di autonomia, di scelta e decisione e nel perseguire i propri interessi ed obiettivi di salute. Non possiamo che chiedere di poter far parte di ogni commissione che verrà creata per valutare i servizi di cui usufruiamo come liberi cittadini. In linea con la proposta che durante la Settimana della salute mentale, abbiamo fatto alla senatrice Donatella Poretti, della Commissione igiene e sanità del Senato, commissione che vorremmo invitare a riflettere con noi su questi difficili temi, di coinvolgere utenti e famigliari nel valutare le prestazioni dei servizi».

Dopo questo ex-cursus Melati risponde sul rapporto tra SPDC e Csm: “il primo elemento terapeutico non sono i farmaci ma relazioni terapeutiche solide”; secondo Starace “bisogna pensare anche altri possibili metodi di intervento: secondo ricerche statunitensi in molti casi le direttive di trattamento fornite dai pazienti richiedono che il trattamento obbligatorio venga fatto domiciliare e non ospedaliero”. Bonatti interviene nuovamente: “io in SPDC trovo sempre pazienti inappropriati. Siamo bersagliati da richieste di consulenza che in realtà sono richieste di chiudere qualcuno da altri reparti. Spesso sono opinabili i TSO disposti dalla guardia medica, come il vecchietto che non vuole salire in ambulanza. Adesso abbiamo imparato a dire di no, ma non è facile rispondere no al telefono quando il collega chiama”, a queste dichiarazioni Patrizia Vallone annuisce vigorosamente. Starace dice che la stessa cosa avviene anche con i servizi sociali: “mi chiama la direttrice dei servizi sociali e mi dice: questa prendetela in TSO perché devo sfrattarla e non so dove metterla”. Bonatti ricorda che “dal 1904 alla psichiatria vengono demandati i problemi comportamentali. Noi dobbiamo promuovere la professionalità inducendo un cambiamento culturale. Siamo noi a dover dire per primi quali cosa sono di nostra competenza”. Starace risponde: “questa è una visione proattiva del ruolo che dovremmo avere come disciplina ma noi non l'abbiamo avuta negli ultimi anni. Su questo si sta svolgendo la polemica sugli OPG: si sottolinea la differenza tra il paziente psichiatrico e il delinquente ma si ritiene di poterla identificare in positivo; invece oggi questa differenza non è identificabile se non attraverso un diverso impegno clinico”. Bonatti dice: “ricordo che c'era un nostro utente in OPG: era uno psicotico che è sempre stato compensato, aveva problemi relazionali ma c'era bisogno anche di una somministrazione farmacologica controllata: sarebbe bastato un posto in una Residenza a Trattamento Intensivo”.

Vanna Greco prova a riprendere il tema della continuità tra SPDC e territorio: “è necessario trovare nuove forme di comunicazione e rete tra i segmenti dei servizi, per garantire la funzionalità di un'organizzazione complessa”. Discutendo con Federica Kusmann, che all'epoca lavora nel Csm di Modena Est, l'andamento dello Sma, lei mi dice: “in questo momento è impossibile saldare l'ordinaria amministrazione quotidiana del Csm con la necessità di rispondere ai bisogni di presa in carico complessa che arrivano dal SPDC: non ci sono risorse umane e materiali”. Starace ribadisce che bisogna evitare che “ciascun segmento del servizio selezioni il suo gruppo di utenti; l'unico strumento per evitarlo e garantire la continuità assistenziale è avere una programmazione delle risorse modulata sui bisogni di intensità assistenziale; per ogni situazione dobbiamo decidere quanti operatori ci vogliono e con quali qualifiche. Il problema è che in Emilia Romagna la struttura dei servizi è funzionale alla rete degli erogatori”. L'ultimo a parlare è il dr. Ferretti, responsabile dell'area Dipendenze Patologiche: “noi abbiamo riposizionato l'offerta residenziale sul territorio, dove affrontiamo soprattutto casi di crisi sociale. Abbiamo il “Fuori Rotta” che però è mai o poco usato; è problematica perché è una struttura ad accesso libero, e il paziente di solito non ci vuole andare; poi abbiamo l'accoglienza rapida

del CEIS in convenzione, a cui accedono 2 pazienti al giorno: è sovrautilizzato, almeno per 100 pazienti all'anno; poi abbiamo 12 posti in cosiddetta bassa soglia a Cognento, che sono sempre pieni e servono per l'emergenza sociale; dal 22 dicembre al 22 marzo gestiremo anche i senza tetto della Stazione e dei sotterranei del Policlinico con 10 posti letto per l'emergenza freddo; ci sono anche 10 posti a disposizione della Croca Blu. Il nostro vero problema è che non abbiamo nessun intervento farmacologico disponibile sulle nuove dipendenze”.

La riunione della Salute Mentale adulti mi sembra utile per gettare ulteriore luce sul processo di cambiamento istituzionale del SPDC “gestito dall'alto”: sembra che nell'ambito di una generale pressione sociale sulla sicurezza e sulla presa in carico delle situazioni “socialmente” problematiche, la strategia di Starace sia quella di rispondere con una specificazione tecnica dell'ambito clinico e di quello organizzativo; la strategia di Starace è improntata alla definizione di una rinnovata efficienza: si tratta di individuare strumenti di governo clinico che chiarifichino metodi, ambiti di oggetto, finalità; ciascuna istituzione deve identificare scopi precisi, procedure per conseguirli e accorgimenti per svolgere questo processo limitando per quanto possibile l'entità dei suoi costi. Il potere tecnico entra in gioco dunque in questa triade di operazioni istituzionali: deve realizzare procedure a partire dalle quali l'istituzione proclama la propria efficienza. In ambito ospedaliero la riflessione sulla riduzione della contenzione e dei TSO viene declinata come pratica e metodo di governo attraverso cui il reparto passa da una generica “violenza istituzionale” all'efficienza. Nel contesto che ho osservato è stato particolarmente evidente uno “shift” dopo la fine della fase “partecipativa” del progetto e l'inizio della mia fase di “osservazione scoperta”. Guardando in prospettiva il percorso, dopo due anni di lavoro congiunto tra associazioni ed equipe del reparto le associazioni hanno rifiutato di proseguire la collaborazione: gli obiettivi che le associazioni si ponevano, “cambiare lo stile di lavoro del reparto”, “umanizzare le relazioni tra pazienti e medici”, “rendere il SPDC un reparto a porte aperte e senza contenzioni” erano stati disattesi e sembravano non trovare rispondenza nelle pratiche degli operatori, dell'amministrazione del reparto e della direzione del DSM. La direzione del DSM, però, ha raccolto le proteste e la costernata presa d'atto delle associazioni (in una conversazione con il direttore la presidente dell'associazione di familiari dice: “è inutile continuare questo lavoro se in reparto non cambia niente”) e, negli anni che vanno dal 2013 al 2015 ha avviato una serie di processi intesi a ridurre drasticamente l'uso della contenzione nel reparto.

Proponendomi come ricercatore “indipendente” alle associazioni e al DSM ho potuto osservare in questa fase l'incrocio di discorsi che questi due soggetti producevano e sviluppare gli opportuni confronti: rispetto a quello che era stato l'approccio partecipativo degli anni 200-2012, il processo di riduzione della contenzione è stato maggiormente sviluppato sul versante burocratico-amministrativo. In questo modo, la Direzione del DSM ha evitato una possibile conflittualità tra le associazioni di

volontariato e un segmento del dipartimento e ha cercato di “offrire” nuovi ambiti del servizio ai percorsi partecipativi. Dal 2012, infatti, il DSM di Modena ha avviato numerosi progetti “sperimentali” di collaborazione con le associazioni: cogestione di singoli progetti di promozione e sensibilizzazione, sviluppo di convenzioni, coprogettazione di segmenti del servizio: le associazioni hanno dunque mantenuto un ruolo alto di interlocuzione con il DSM. Si è creata in questo modo una situazione di “equilibrio” tra posizioni non completamente sovrapponibili: non si esercitano da parte delle associazioni rivendicazioni e conflittualità; in alcuni ambiti le associazioni ricevono grande visibilità ed elaborano contenuti importanti del discorso pubblico del dipartimento. In questi anni si sviluppa anche una certa dinamica simbolica: il DSM di Modena tende a rappresentare la salute mentale sempre più come un ambito di lavoro generalista, inclusivo, “che riguarda tutti” (come si dice in un documento pubblico presentato dal Direttore Starace alla cittadinanza). Nella rappresentazione del DSM, dunque, viene promossa un’immagine della salute mentale quanto più possibile lontana dalle vecchie immagini di manicomi, arbitrarietà e soprusi. La questione della contenzione viene affrontata pubblicamente e il governo clinico si esercita per ottenere la sua riduzione. Resta per me importante capire che fine fa Giancarlo, il “paziente inadatto al reparto” di turno, cosa mette in atto il Dipartimento per fermare la sua deriva istituzionale inarrestabile: su questo sarebbe necessario un approfondimento della presente ricerca.

### *5. Limiti dei percorsi partecipativi*

Nella relazione annuale del 2015 Fabrizio Starace scrive: “Estremamente significativi i risultati ottenuti nel perseguimento degli obiettivi aziendali nella Salute Mentale Adulti: dal contenimento dei TSO ai livelli minimi regionali, all’ulteriore riduzione degli episodi di contenzioni meccaniche sino al loro azzeramento nel SPDC di Carpi, alla riduzione delle giornate di degenza ospedaliera; dall’incremento dell’offerta sociosanitaria integrata, alla implementazione su tutto il territorio regionale dei programmi di inclusione sociale e dei gruppi di auto-mutuo-aiuto, al consolidarsi delle esperienze di sensibilizzazione e di lotta allo stigma come la Settimana della Salute Mentale, che è divenuta modello di riferimento nazionale. Va altresì segnalato, in Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza, l’ulteriore incremento degli accessi e la particolare attenzione posta al governo del passaggio dall’età adolescenziale all’età adulta delle persone assistite. E ancora, nelle Dipendenze Patologiche, va citata la diversificazione dell’offerta assistenziale a bassa soglia per la riduzione del danno ed il capillare lavoro di prevenzione primaria e secondaria sulle sostanze d’abuso più diffuse e dannose, come alcool e tabacco, in stretta collaborazione con le cure primarie. Infine, la preziosa attività trasversale svolta dal settore Psicologia Clinica in tutti i settori del DSM-DP e delle cure primarie, che ha registrato un incremento quali-quantitativo sia delle attività cliniche che di quelle rivolte alla prevenzione”. Nella sezione dedicata a “Principi fondanti le politiche di salute mentale del DSM – DP di Modena”, il Direttore Starace dedica una parte alle

“nuove proposte organizzative e i nuovi progetti” che sono stati realizzati: “avvio di un monitoraggio aziendale dei ricoveri ospedalieri e Residenziali a Trattamento Intensivo per assicurare una maggiore equità di accesso alle risorse per le 3 Aree del Dipartimento (attribuzione per Area delle risorse di posti letto) e la titolarità e la continuità della presa in carico dei servizi territoriali. Il monitoraggio costituisce presupposto necessario per l'organizzazione e la gestione in futuro della Lista unica di attesa; valutazione di fattibilità di una attività di Osservazione breve intensiva psichiatrica (OBIP) presso il SPDC NOCSAE per 3 posti letto; ristrutturazione di spazi del Diagnosi e Cura di Baggiovara (precisa attribuzione degli spazi alle differenti funzioni: ricovero ordinario per adulti, ricovero ordinario per minori, funzione OBIP); organizzazione dei controlli della documentazione clinica presso i due SPDC a gestione diretta e SPOI ed RTI a gestione del Privato accreditato”.

Per quanto riguarda la sezione ospedaliera delle politiche del servizio vengono analizzati, tra i risultati raggiunti nell'anno 2014, i tassi di ospedalizzazione, i tassi di riammissione ospedaliera a 30 giorni, i tassi di ospedalizzazione in Trattamento Sanitario Obbligatorio e le contenzioni. “Nell’anno 2014, il tasso complessivo di ospedalizzazione in acuto dei residenti maggiorenni nella provincia di Modena è stato pari a  $26,3 \times 10.000$ . Il valore della Regione nel 2013 si è attestato in media al  $22,8 \times 10.000$ , con incremento del 2.4% rispetto il 2013. A livello distrettuale, il tasso di ospedalizzazione più elevato si registra per il distretto di Modena ( $32,0 \times 10.000$ ), mentre quello più contenuto si registra per i residenti nel distretto di Mirandola ( $18,2 \times 10.000$ ); il CSM che mostra la riduzione più marcata rispetto all’anno precedente è quello di Sassuolo (- 10,8%). (...) La capacità di gestione territoriale dei casi che hanno avuto un ricovero può essere valutata considerando la percentuale di pazienti con riammissione ospedaliera entro 30 giorni. Una percentuale elevata segnerà fenomeni di “porta girevole” non adeguatamente governati dai CSM alla dimissione. Il calcolo è stato effettuato sugli “episodi di ricovero” per eliminare l’effetto del trasferimento dai reparti SPDC a quelli SPOI. Nel corso del 2014, la proporzione di pazienti che ha avuto riammissione a 30 giorni nei reparti ospedalieri per acuti del DSM DP modenese è pari al 13,62%. Il dato è in forte calo rispetto al 2013 (- 34,54%). (...) Nell’anno 2014, il tasso di ospedalizzazione per Trattamento Sanitario Obbligatorio degli utenti residenti maggiorenni nel territorio di Modena è stato pari a  $18,5 \times 100.000$  abitanti maggiorenni, a fronte di una media regionale di 23,8. Si tratta della miglior performance tra i DSM della Regione”.

Per quanto riguarda le contenzioni nei Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura, si legge: “uno degli obiettivi del DSM DP di Modena è l’azzeramento delle contenzioni. Viene qui riportata un’analisi tratta dai registri disposti in ciascun SPDC sotto la responsabilità dei rispettivi direttori di UOC. L’analisi è stata svolta considerando il numero di persone ricoverate che ha subito una o più contenzioni nel corso del ricovero. Già nell’anno 2013 si era osservata una marcata riduzione del fenomeno rispetto agli anni precedenti. La diminuzione più significativa si era

registrata nel SPDC di Modena in cui si era passati da 35 pazienti contenuti nel 2012 a 7 pazienti contenuti nel 2013”. Nel 2011 infatti gli episodi di contenzione sono 261, nel 2012 sono 35 e nel 2013 sono 7. Come fa notare la relazione, “Il miglioramento rilevato nel 2013 per la sola AUSL di Modena corrisponde all’83% del miglioramento complessivo registrato in tutta la Regione Emilia Romagna (da 972 casi nel 2011 a 494 casi nel 2013). (...) Nel 2014, è stata ottenuta una ulteriore riduzione dell'utilizzo della contenzione meccanica negli SPDC di Modena, con l’azzeramento totale nel SPDC di Carpi”. Se il numero complessivo diminuisce, tenendo conto degli SPDC di Modena e Carpi, quello relativo al SPDC di Modena aumenta: nel 2014 le contenzioni tornano a salire fino a 16 episodi.

Sempre attraverso la Relazione Annuale possiamo osservare anche l'andamento delle altre prestazioni erogate dal DSM, con la cui osservazione avevamo iniziato la presentazione di questo progetto di ricerca: in primo luogo notiamo che il tasso di interventi effettivamente territoriali del CSM non è aumentato: “Come si nota la prestazione più frequentemente erogata è il colloquio/visita ambulatoriale (45,23%) con punte del 61,74% al CSM di Mirandola. La prestazione Somministrazione Farmaci rappresenta complessivamente il 19,64% del volume complessivo delle prestazioni erogate con picchi del 26,28% al CSM di Sassuolo. Quest’ultimo CSM è anche quello che presenta la proporzione più elevata rispetto al totale di erogazione farmaci (22,91% rispetto al 14,41% medio DSM-DP). Estremamente contenuta appare la proporzione complessiva di colloqui familiari (1,89%), di interventi di rete (1,34%) e di interventi di supporto socio-assistenziale (1,97%)”. Ancora bassa risulta essere la percentuale degli interventi domiciliari, di rete, di supporto alla famiglia, di supporto socio-assistenziale; come si scrive nella relazione: “Uno degli indicatori più immediati della propensione dei CSM ad essere presenti e visibili sul territorio è rappresentato dalla proporzione di prestazioni domiciliari e più in generale extra-ambulatoriali sul totale delle prestazioni erogate. Nel corso del 2014, il 6,15% degli interventi svolti dagli operatori dei CSM è stato effettuato a domicilio dell’utente o in un luogo diverso da strutture ospedaliere, sanitarie e socio-sanitarie, in diminuzione sia in percentuale che in numero assoluto rispetto al 2013. Più in dettaglio, il CSM Modena Est registra la proporzione di attività domiciliare più elevata (10,07%) mentre il CSM di Sassuolo registra la proporzione più contenuta (2,80%)”. La percentuale di interventi domiciliari sul totale degli interventi erogati dai CSM del DSM-DP di Modena nell'Anno 2014 è calata del -43,06% rispetto al 2013; nel CSM di Modena Ovest, dove si è svolto il percorso di coprogettazione tra Equipe e Associazioni di utenti e familiari, su 21.018 interventi, solo 1.173 sono domiciliari, ovvero il 5,58%, con un calo di -43,05% rispetto al 2013.

La relazione annuale relativa all'anno 2014 cita anche gli altri progetti salienti dell'anno passato: si è sviluppato il progetto di inclusione sociale Social Point, estendendone le attività a tutta la provincia, sono aumentati gli inserimenti nei progetti individuali e collettivi di inclusione sociale, si è lavorato per implementare la

tecnica dell'Auto mutuo aiuto nei servizi; inoltre, come riporta la relazione, si è avviata la “organizzazione di progetti condivisi con le Associazioni dei familiari: Progetto di affido etero-familiare; comodato d’uso dell’ex Fattoria per l'attuazione di attività di inclusione sociale, coprogettazione del DH del CSM di Modena Ovest”. La progettualità in corso alla ex-fattoria, concessa in comodato d'uso dal DSM all'associazione Insieme a noi, ha visto l'associazione di familiari impiegare le proprie energie per lo sviluppo del progetto “Verso l'impresa sociale”, che intende implementare le attività di socializzazione con sviluppi che vanno verso la forma-impresa. L'associazione Idee in circolo, pur continuando a svolgere un ruolo fondamentale nell'organizzazione della Settimana della Salute Mentale, del percorso di Parole Ritrovate che contempla lo svolgimento dell'incontro annuale, dei vari progetti di coprogettazione in essere, ha maggiormente concentrato le sue energie sullo sviluppo di percorsi “fuori” dal circuito psichiatrico: il lavoro con le associazioni che si occupano di stranieri richiedenti asilo e rifugiati, la progettazione partecipata della nuova sede all'interno di un'area in cui si trova un circolo Arci, lo sviluppo di percorsi di aggregazione rivolti principalmente ai giovani e in contatto con agenzie territoriali lontane dal mondo dei servizi di salute mentale. Delle persone che hanno partecipato alla prima fase della sperimentazione UFE, la maggior parte ha ridotto l'impegno nelle attività sperimentali di partecipazione in segmenti del servizio: gli Utenti Esperti (ruolo che è stato ora occupato da soggetti nuovi, tendenzialmente più giovani) si sono concentrati maggiormente sulla conduzione di laboratori dell'Associazione Idee in Circolo, sul lavoro nei circoli Arci, sulle attività a contatto con gli enti territoriali non legati alla salute mentale. Parlando con alcuni del primo gruppo di utenti, quello che ha partecipato alla sperimentazione UFE in SPDC e agli altri percorsi “partecipativi” come le prime edizioni della Settimana della Salute Mentale e di Parole Ritrovate, ho avuto l'impressione che loro giudichino complessivamente quell'esperienza come positiva “per sé stessi”, vale a dire per il percorso di crescita e di sperimentazione personale che ha permesso loro di svolgere. In nessuna delle due associazioni si è selezionato un gruppo di utenti e familiari che abbia acquisito la capacità di svolgere un vero e proprio ruolo di interlocuzione politica sui tavoli di gestione del servizio, come la Salute Mentale Adulti o gli altri contesti in cui si discutono scelte organizzative e strategiche. Rispetto alla sperimentazione dei Budget di Salute, dopo aver abbandonato l'ipotesi iniziale che membri delle associazioni di familiari e utenti potessero entrare nei tavoli di progettazione come “garanti” degli utenti, le associazioni hanno anche progressivamente abbandonato la progettazione e l'implementazione della riforma organizzativa. Nella Relazione Annuale 2015 del dipartimento, si legge tra le nuove proposte organizzative: “avvio di progetti secondo lo strumento del Budget di salute di progetti terapeutico abilitativi personalizzati, in particolare per progetti di “Abitare supportato”: l'implementazione del Budget di Salute non è stata costruita con le associazioni di utenti e familiari ma con le cooperative che già gestivano percorsi abitativi in appalto con il Dipartimento. Il direttore Starace, in un colloquio con i rappresentanti delle associazioni di utenti e familiari ha spiegato che, nel particolare

territorio modenese, il budget di salute va “declinato” adattandolo alla struttura preesistente dei servizi locali: non si può destrutturare completamente la consolidata conformazione dell'offerta, soprattutto nell'ambito dell'abitare supportato, ma si potrà provare ad inserire piccole graduali trasformazioni nel modo in cui sono gestite le risorse abitative.

La riflessione sugli UFE, in pratica ora solo Utenti Esperti, visto il defilarsi dalla progettualità dell'Associazione di Familiari, prosegue lungo gli anni 2014, 2015 e 2016 nel servizio. Mentre scrivo (estate 2016) è in corso di strutturazione condivisa un modulo formativo coprogettato dal CSM Modena Ovest, da Social Point e dall'Associazione Idee in circolo per “formare” gli utenti inseriti nel percorso, ancora “sperimentale”. In realtà gli utenti esperti hanno ormai un ruolo abbastanza rilevante nell'associazione Idee in Circolo e anche nel Social Point: si dedica no come abbiamo visto ad attività interne all'associazione e al singolo segmento di servizio dedicato all'inclusione sociale. Il gruppo ha accolto nuove persone, passate per i progetti collettivi di Social Point; nessuna di queste persone frequenta i tavoli più “tecnici” del dipartimento in cui precedentemente erano impegnati Gilberto, Paola, Francesco o Marco Casarini. Gli utenti esperti coinvolti nelle attività dell'associazione e di Social Point hanno iniziato a strutturare una modalità assembleare di gestione dei rimborsi spese e di piccoli compensi per le attività, erogati attraverso il finanziamento di progetti specifici attraverso bandi di fondazioni bancarie. L'immissione di utenti esperti nel resto del servizio sembra ancora incerta: rispetto agli umori ultimamente colti nel gruppo di coprogettazione con il Csm di Modena Ovest, è difficile dire in questo momento quali passi avanti riuscirà a stimolare il percorso formativo. Gli utenti esperti più “anziani”, intendendo con anzianità il tempo passato a svolgere questa attività, riportano una grande utilità del percorso “come occasione di migliorare se stessi, l'organizzazione della giornata, il proprio senso di responsabilità” ma sembrano scomparsi dai temi trattati quelli che emergevano durante la sperimentazione in SPDC (“cambiare i servizi”, “modificare la cultura degli operatori”, “cambiare le cose”). L'osservazione di un incontro di coordinamento Utenti Esperti, svoltosi nel marzo del 2015, può dare una breve rappresentazione della fase che questo progetto attraversa: ci sono dei nuovi utenti, che arrivano dai territori della provincia di recente penetrazione del Social Point e che, dopo un periodo di frequenza dei progetti collettivi, si sono incuriositi rispetto alla pratica Utenti Esperti; a spiegare loro maggiori dettagli sull'esperienza ci sono due “Ufe storici” di Modena: Marco Mantovani e Marco Casarini. L'occasione è che il Dr. Colombini, psichiatra di Castelfranco, ha chiesto agli operatori di Social Point di avviare una sperimentazione che preveda la presenza di UFE nel Csm locale; agli utenti di Castelfranco che hanno espresso interesse e disponibilità è rivolta la spiegazione di Marco Mantovani su cosa fanno, chi sono e che ruolo hanno gli utenti esperti a Modena: “Io faccio soprattutto attività di promozione, parlando nelle scuole o durante convegni. Quello che è più importante è la voglia di volerci provare; la formazione più importante è quella che si fa facendo. Le regole base le abbiamo



imparate dai trentini: l'utente esperto non dà consigli, racconta solo la propria storia; chi ci ascolta se trova nella nostra storia qualcosa che vada bene per lui lo prende, altrimenti no. Io conosco come ho passato la mia malattia, nessuno può dirmi se è giusto o sbagliato. Ciascuno può cercare il contesto in cui si trova meglio per fare l'Utente Esperto. È diverso dal gruppo di auto mutuo aiuto, che invece è un gruppo di persone che si trovano insieme per trovare un modo comune di affrontare un problema. Anche quando si tratta di parlare con i familiari, io non do consigli, dico cosa ha fatto stare bene me. Fare l'Utente Esperto mi ha dato possibilità di conoscere persone, mi ha portato ad assumermi delle responsabilità: quando dici io domani alle 8 ci sono ci devi essere. È faticoso. Le prime volte non buttate dentro questa cosa tutta la vostra vita perché è una cosa che scompensa. Man mano che lo fate troverete le persone giuste. A me dava fastidio esporre me stesso, ho iniziato con molta cautela e ho imparato a dire quello che serve senza fare troppo male. (...) Social Point è stato una rivoluzione per me, prima ero molto chiuso, anche prima di ammalarmi. È stata una crescita personale: ho imparato ad espormi, a parlare di me, a prendere le misure dei miei limiti. Per me è abbastanza utile fare questo percorso; è una cosa che serve a me. È stato un modo per me di ritornare nel mondo dopo tanti anni di malattia e di solitudine ma non è una medicina, è una scelta. Fare l'Utente Esperto mi dà degli stimoli che mi fanno venire voglia di cambiare me stesso, di migliorare, altrimenti io sarei alla deriva. È una responsabilità verso me stesso e verso gli altri. (...) Dipende molto da come lo fai. Io sento degli amici a Modena...molta gente che vuole salvare il mondo. Io penso che il mondo non si possa salvare. Se tu lo fai per te, se lo fai perché vuoi migliorare te stesso, la tua organizzazione della giornata, la responsabilità è molto diversa". Manuela Ciambellini interviene: "Poi l'UFE non è mai lasciato solo, non sostituisce l'operatore, viene invitato in equipe se c'è qualcosa da decidere". Torna a parlare Marco Mantovani: "i dottori la malattia l'hanno studiata noi l'abbiamo vissuta. Si tratta di un sapere diverso e complementare. Lo faccio per me, se poi questo va bene per l'associazione è Ok, ma la prima cosa è che io devo decidere di star bene. Se io sto bene posso fare qualcosa per gli altri, se non sto ben e non posso fare niente perché gli altri devono fare qualcosa per me". Torna ad intervenire Manuela: "a Modena gli UFE sono in una fase-limbo. La figura di utente esperto sta iniziando a formalizzarsi ma al momento è puro volontariato. La partecipazione all'equipe di Modena Ovest è interessante: sulla base dei bisogni che emergono gli utenti che sono là si prendono l'incarico oppure lo portano in assemblea. Gli operatori ancora non hanno in mente come utilizzare la cosa. Questa cosa non si fa per occupare il tempo; c'è bisogno di accettazione dell'esperienza di malattia, di consapevolezza". Arriva una domanda: "ma tu quando ti trovi un paziente che ha il tuo stesso problema come fai a rimanere distaccato?"; risponde Marco Mantovani: "infatti non ci vado. Ho paura di assorbire il malessere del paziente, giro la domanda a Marco Casarini". Marco Casarini dice: "a volte assorbire il malessere degli altri può essere che sia positivo. Soffrire non è bello ma a volte può essere utile, voler escludere la sofferenza a tutti i costi può essere una baggianata". Dalle parole pronunciate in questa occasione sembra che sia totalmente esaurita la spinta a

cambiare i servizi che vedevamo all'opera nelle riflessioni degli anni precedenti; la strutturazione del ruolo di utente esperto sembra configurare quasi una forma particolare di possibilità riabilitativa, molto utile e culturalmente avanzata per un servizio non abituato a trattare con utenti non istituzionalizzati. Sembra che l'utente esperto costituisca ormai un nuovo percorso individuale che permette una forma particolare, innovativa, di presa in carico. Responsabilizzante, che rivaluta l'utente come risorsa, che offre possibilità di “cura del sé” e di socializzazione. Il racconto, l'iscrizione del sé in una macchina discorsiva è strumento determinante; allo stesso modo prerogativa essenziale sono consapevolezza e accettazione di malattia. Sembra che l'ampliamento dell'actor network attorno alla salute mentale si strutturi con un nuovo ruolo, portatore di una pratica specifica, che integra il sapere medico ma da una posizione di subalternità. Non si fa cenno, in questo discorso, a nessuno strumento di controllo, difesa dei diritti, promozione della contrattualità: c'è il rischio che questa pratica resti eminentemente “consensuale”<sup>178</sup>.

Nel 2015 ho seguito un incontro del percorso di Parole Ritrovate che ha portato al convegno dal titolo “Angelo sarà sempre schizofrenico?”, svoltosi durante la quarta edizione della Settimana della Salute Mentale e incentrato sul tema della “guarigione”. Riporto in appendice il verbale della riunione che io stesso ho raccolto (si veda il documento n.25). Anche in occasione di questo incontro, i discorsi sulla guarigione e sulla guaribilità fanno emergere le ambiguità nella concezione della malattia che attraversano l'assemblea: il tentativo di costruire una visione “non clinica” dello stare male apre infiniti livelli di contraddizione tra i partecipanti all'assemblea; quando Manuela fa una distinzione tra lo stare male “clinicamente” e “non clinicamente” la distinzione non viene capita dall'utente, che rivendica di “star male clinicamente”. In generale questa assemblea dimostra una tendenza del

---

<sup>178</sup> Mi sembra che questa critica nei confronti della metodologia Utente Esperto sia stata ben formulata dalla Rete Toscana Utenti Salute Mentale. In particolare sul ruolo degli UFE nel servizio loro scrivono: “pensiamo che questo approccio sia ingannevole e nebuloso e possa determinare, contrariamente alle intenzioni, confusione perché non solo non specifica ciò che è già di partenza nitido ma getta delle ombre e compromette alcuni aspetti di conquista attuati da parte degli utenti: ad esempio il ruolo del cittadino-utente negli ambiti di cura della sofferenza psichica. Noi conveniamo che l'utente possa assumere un ruolo attivo e di protagonismo nel DSM, anzi lo auspichiamo vivamente. Pensiamo che però sia fondamentale, onde evitare di cadere nel tranello del paternalismo di cui i servizi si fanno spesso portatori, che questo avvenga all'interno di uno specifico progetto, ad esempio quello del “facilitatore sociale”. Il “facilitatore sociale” è una figura professionale a tutti gli effetti che opera nella salute mentale con precisi compiti ed una regolare contrattualità e, anche se ancora poco riconosciuto, è un operatore con specifiche attitudini e mansioni spesso sottovalutate. Noi vorremmo invece ribadire l'importanza di questa figura professionale e sottolinearne la validità affinché venga socializzata l'esperienza di queste persone che a partire dal disagio hanno potuto costruire un percorso di autonomia e si sono messi al “servizio” di altri utenti in difficoltà. Sono operatori che lavorano in diversi ambiti, nel progetto personalizzato, nei gruppi-appartamento, in centri di socializzazione e riabilitazione e che, inquadrati debitamente, in un contesto multidisciplinare, potrebbero operare anche presso il DSM. La nostra è quindi una posizione critica e di continuo monitoraggio rispetto ai servizi e che, diversamente da “parole ritrovate” che riconosciamo comunque come una importantissima risorsa, si pone nei confronti del DSM anche con l'obiettivo di affermazione e vigilanza sui diritti dei cittadini-utenti perché è nostra convinzione che non sia attraverso una nuova legge che si possano raggiungere le buone pratiche nella salute mentale ma che ci sia bisogno di una presenza costante, critica e costruttiva a difesa degli utenti, portata avanti, nel nostro caso, dagli utenti stessi su questioni già ampiamente definite dalla 180. In questo senso, ad esempio, la proposta di una Consulta all'interno del DSM con una presenza assolutamente minoritaria da parte delle associazioni, come proposto dalla 181, ci appare del tutto contraddittoria e lesiva dei pari diritti.

movimento “La Parole Ritrovate” condivisa da tutti i contesti in cui esso si applica: persiste una visione ancora medica della malattia, un concetto nosografico che non si destruttura, che viene accettato così com'è posto dal segmento medico dell'istituzione, che ha il potere di definirlo. Per quanto si faccia appello ad altri temi come le relazioni sociali, il racconto, l'ascolto, il concetto di malattia resta sempre uguale a quello del modello medico. L'altra forte contraddizione che emerge dall'assemblea riguarda l'interpretazione della comunità: si prefigura l'esistenza di una “massa critica” ma non si capisce su quale tema la massa critica debba mobilitarsi. La questione dei “costi” degli interventi sembra utilizzata come possibile grimaldello per “criticare” particolari processi di presa in carico dei servizi a vantaggio di altri, ma fatico a pensare che un tema che sembra così di ordine tecnico-gestionale possa realmente mobilitare dei movimenti sociali. In generale la comunità non viene tematizzata come sede di rapporti di potere e di asimmetrie: questo impedisce di cogliere la specificità del contesto sociale in cui si opera, di tematizzare le questioni sociali, strutturali e culturali che condizionano l'esperienza di malattia. Quando Manuela richiama la metodologia del Budget di salute come strumento che potrebbe modificare la realtà dello scarso approfondimento dei bisogni degli utenti, un'altra volontaria dell'associazionismo dice che “non bisogna parlare di questo livello di questioni a Parole Ritrovate”: non c'è dunque neanche uniformità di vedute su quello che potrebbe essere una proposta di mobilitazione degli operatori e degli utenti; Fanny, volontaria storica del servizio, formatasi a Trento alla scuola di Houdolin e già allieva di Corlito, crede che questo livello infici il lavoro di Parole Ritrovate che deve essere centrato sulla condivisione della narrazione soggettiva. Il gruppo comunque non può prendere posizione su questa contraddizione: solo la metà dell'assemblea conosce di cosa si stia parlando con l'espressione “budget di salute”. L'uscita delle associazioni dalla coprogettazione della modalità organizzativa del budget di salute e il ripiegamento che lo stesso Starace ha ammesso di avere effettuato su questo tema, cambiandone natura e struttura per renderlo applicabile al contesto locale, ci dicono qualcosa sull'incisività e l'efficacia delle proposte organizzative sviluppate nel contesto di parole ritrovate<sup>179</sup>. L'altro elemento che rende difficile capire in che senso

<sup>179</sup> Roberto Morsucci, nell'articolo “181: un punto di vista”, ha fatto notare come l'impostazione della proposta di legge del movimento Le Parole Ritrovate tenda a far scomparire le tipicità dei territori, causate dai differenti rapporti di potere che vi insistono. “Allora rileggo la legge proposta da Trento e non ci trovo nulla sull'uso delle cliniche private e nulla sulla durata dei TSO. La 181 non porterebbe alcun beneficio alla salute mentale del Lazio perché le risorse a disposizione delle strutture territoriali rimarrebbero inalterate. Aumentare le risorse al 6% non è sufficiente perché il vero problema non è avere più soldi ma come si impiegano. Nel Lazio (dico questo pur consapevole che nella regione esistono realtà diverse molto dissimili tra loro) la 181 porterebbe più soldi alle cliniche private. Quest'ultime hanno i loro mezzi per convincere i funzionari ed i politici regionali, e chi non li ascolta fa la fine di Marrazzo. Ancora c'è da chiarire il motivo per cui molte persone che soffrono di disturbi mentali, nel Lazio, spesso vengono ricoverati nelle cliniche. Perché i parenti, per lo più i genitori, non hanno altre alternative. Non sanno cosa fare e, spesso, sono condizionati dai pregiudizi dell'inguaribilità e della pericolosità. Ma nessuno si preoccupa di “informarli ed educarli”. Così, spesso a malincuore, si lasciano convincere a far ricoverare i loro cari per il loro bene. Se solo sapessero ... ma non lo sanno. Anche perché chi dovrebbe informarli spesso arrotonda lo stipendio nelle strutture private e, anche di questo aspetto, non c'è nulla nella 181. Con questo non voglio dire che non senta fortemente l'esigenza di migliorare il settore della salute mentale in tutt'Italia, portandola ad un minimo di decenza dovunque. Ma le modalità andrebbero discusse e condivise fra tutte le esperienze e le persone (queste sì in tutta Italia) più virtuose e consapevoli. Sarebbe molto interessante se altri che vivono in altre regioni provassero ad immaginare gli effetti della 181 sulla loro realtà. Il dibattito è aperto”.

si intenda quella “comunità” a cui si fa appello è l'estrema valorizzazione della “responsabilità personale” che viene fatta in questo contesto, che rende totalmente invisibili dimensioni di potere, disparità di accesso alle risorse, asimmetrie di agency e di capacità presenti nel tessuto sociale e che si esprimono necessariamente anche nel rapporto con i servizi. Vengono posti sullo stesso livello causale, in occasione della discussione sulla mancanza di dialogo tra utente e operatore, l'incapacità dello psichiatra e la mancata assunzione di responsabilità dell'utente. Questo è tipico dell'ideologia dominante di Parole Ritrovate, che tende a mimetizzare le disparità di potere tra i soggetti<sup>180</sup> e intende tutti i soggetti come individui operanti in un vuoto pneumatico di condizionamenti strutturali e relazioni di potere. Anche il campo dei legami sociali, che viene costantemente evocato e tematizzato, risulta essere un campo di applicazione di una valorizzazione di “performance” o un campo di “moralizzazione”. Ne abbiamo due esempi anche in questa assemblea: Fanny che parla di relazioni “produttive”; il campo delle relazioni, “tagliando i legami che rendono schiavi di coloro a cui s vuole bene” deve essere un campo di massimizzazione dell'autonomia e dell'indipendenza individuale. In secondo luogo ciò che Manuela dice ad Hayette, in quello che sembra un velato scontro: c'è chi usa la malattia per i propri scopi; pur nell'imperativo dell'individualizzazione, l'approccio manipolatorio e strumentale nelle relazioni diventa un metro di moralità; quando il soggetto-utente rifiuta l'identificazione con l'essere “utente” e denuncia che quella definizione viene “attribuita” da un soggetto che ha maggiore potere definitorio su di lui, sembra cadere nel nulla che fa da contropartita a non accettare l'identità di utente: viene criticato moralmente come soggetto che “strumentalizza” la malattia per manipolare gli altri.

La questione della “massa critica” risulta inspiegabile se proviamo ad intendere questa massa critica come come soggetto di mobilitazione politica; se teniamo conto della particolare interpretazione che i gruppi di Parole Ritrovate danno dell'individuo e dei legami sociali, la responsabilizzazione personale e la mancata tematizzazione

<sup>180</sup> Luigi Colaiani, “Alcune considerazioni in merito alla p.d.l. 2233 o “legge 181”, 6 aprile 2016, su £Forum Salute Mentale”. “In particolare, la proposta degli Utenti Familiari Esperti, tentativo di generare ricapacitazione e di ridurre l'asimmetria tra operatori e cittadini, sul modello della a me ben nota metodologia dell'auto aiuto e del metodo Hudolin come sviluppato negli scorsi trent'anni, pone criticità quando la si collochi all'interno di un sistema istituzionale e non in semplice relazione di cooperazione; come ricordato da Luigi Benevelli, tutto il mondo psy e in particolare la psichiatria interpreta un doppio mandato che risponde da una parte agli obiettivi di salute dell'utente, dall'altra al mandato del controllo coercitivo e quindi autoritario di antica origine (da Pinel alla legge del 1904 con cui si chiuse ogni dibattito sul no-restraint e l'open door in Italia) così diffuso nel senso comune e che il senso scientifico fatica a contrastare (si pensi a quanto avviene ancora oggi circa la contenzione meccanica sia in spdc, sia nelle rsa nei confronti di persone anziane). Tale tentativo di mimetizzare l'asimmetria e quindi di nascondere o perlomeno di mimetizzare il ruolo di “chi decide” è disabilitante e generatore di elementi confusivi e rimanda ancora a una sorta di paternalismo medico. Altra cosa è invece la strategia della co-progettazione e della concordance (il testo della p.d.l. parla di “adesione” alle cure: art. 7: “(Condivisione dei percorsi di cura: il patto di cura). 1. Il dipartimento di salute mentale, tenendo conto degli indirizzi forniti dalla Consulta nazionale e dalle consulte regionali di cui agli articoli 15 e 16, adotta strumenti finalizzati a promuovere percorsi di cura fondati sulla condivisione tra utenti, familiari e operatori, ai sensi dell'articolo 1, ad accrescere l'adesione ai trattamenti e a migliorare le relazioni tra utenti, familiari e operatori”), che necessita di ruoli distinti tra chi concorda circa il “patto di cura”; si pone qui in tutto il suo rilievo quanto venga praticato in psichiatria quello che è un obbligo anche deontologico circa l'informazione per il consenso, e ciò anche quando si gestisca la crisi”.

della comunità come luogo in cui insistono relazioni asimmetriche rendono difficile immaginare quale senso possa avere una massa critica in questa impostazione; vediamo che, secondo Fanny, questa massa critica è ciò “a cui la strategia UFE si ricollega”: mi sembra di poter dire che è un fenomeno di “mobilitazione dall'alto” finalizzato alla induzione di una modificazione del servizio per rispondere a bisogni di un nuovo gruppo sociale. Complessivamente infatti, mi sembra che il dispositivo di Parole Ritrovate, con la sua potente operazione di “soggettivazione”, definisca i caratteri di una particolare modalità di esperienza della soggettività. Si tratta di una soggettività “relazionale”, uno “stile d’esistenza, in funzione del quale lo sviluppo della propria personalità diventa, per l’individuo, un fine in sé ed un compito infinito<sup>181</sup>”. Questo sé come compito infinito (di cui il “sapere esperienziale” è la moneta e il valore, l’accumulo di ricchezza prodotta attraverso il lavoro) ha una grande potenza nei gruppi di Parole Ritrovate in quanto assume una grande plasticità: esso si adatta ad ogni “tipologia” di utente, indipendentemente dalle condizioni che vive, dal suo essere “istituzionalizzato”, dalla sua capacità di attraversare il servizio per breve periodo, dalle sue potenzialità evolutive. Infatti tutta la logica riabilitativa del servizio che entra in contatto con Parole Ritrovate, sugli assi casa, lavoro e socializzazione, ha interiorizzato una logica “premio\punizione”. Lo vediamo all’opera anche in questa assemblea analizzata: l’operatrice dice “io voglio salvare gli utenti dalle comunità ma loro devono fare qualcosa”, ad ogni livello, pure quello che sembra maggiormente asfittico, “il cambiamento è possibile” (come dice ogni anno la brochure di Parole Ritrovate) e dipende dall’utente. Per chi oggi entra nella sperimentazione UFE sembra che “il ruolo di Utente Esperto” sia al centro di un particolare trade-off: esso consente una delle poche forme di presa in carico proiettata sulla valorizzazione della soggettività, della progettualità personale, sul riconoscimento dell’esperienza. In cambio, bisogna mostrare “accettazione e consapevolezza di malattia”: il sistema dei servizi, dovendo adattare una modalità organizzativa arretrata e asfittica ad una serie di nuove domande sociali, riconnesse alle caratteristiche socio-demografiche di una nuova fascia di utenza più giovane, con traiettorie più cangianti e meno disposta a barattare il riconoscimento di un bisogno di salute con una istituzionalizzazione senza via di uscita, elabora una “sperimentazione partecipativa” che permette alle “avanguardie” di questo nuovo gruppo sociale di trovare comunque risposte nel servizio, senza che debbano esserne messi in discussione i presupposti pratici, teorici e politici.

L’ultimo momento che ho scelto di analizzare per svolgere questa ricognizione delle esperienze di partecipazione di utenti e familiari nelle politiche e nelle pratiche dei servizi di salute mentale di Modena è il convegno “La nostra idea di salute mentale di comunità: operatori, utenti e familiari si confrontano sui temi portanti delle politiche della salute mentale”, svoltosi a Modena il 10 giugno 2015 e realizzato attraverso vari percorsi, alcuni dei quali sviluppati anche con utenti e familiari, ciascuno dei quali era focalizzato su un’area specifica di temi. Il convegno era strutturato per

---

<sup>181</sup> R. Castel, *Verso una società relazionale. Il fenomeno “psy” in Francia*, Feltrinelli, 1982.

rappresentare la composizione “multistakeholder” delle pratiche del Dipartimento: dall'Assessorato alle politiche sociali, all'ospedalità privata, dal Terzo settore ai rappresentanti della direzione socio-sanitaria della AUSL, le varie figure sono state chiamate a portare il loro contributo. Riporto la relazione del tavolo su “mandato sociale, volontarietà delle cure e stigma”, di cui ho sintetizzato i lavori assieme al Dr Paolo Vistoli (Si veda in appendice il Documento n.26). Gli altri tavoli di cui è interessante osservare qui gli esiti sono quelli sugli utenti esperti, la cui relazione è affidata al Dr. Ermanno Melati, direttore del Csm Modena Ovest (Si veda in appendice il Documento n.27), e quello sulle priorità del servizio, la cui relazione è affidata al direttore del Csm Modena Est, il Dr Francesco Marchi (Si veda in appendice il documento n.28). Nello stesso periodo Fabrizio Starace viene intervistato da Valentina Barbieri, laureata in Psicologia di comunità e psicologa presso il Servizio di Salute Mentale di Trieste, che lo incontra per realizzare la sua tesi sul rapporto tra costrutto dell'empowerment e psicologia di comunità. Cito alcune affermazioni di Starace riportate da Valentina:

“Se la residenzialità dev'essere temporanea, improntata al recupero sociale e all'autonomizzazione essa diventa poco appetibile in quanto riduce il margine di guadagno e implica la tendenza spontanea a non lavorare nella fondamentale direzione del turn-over e della comunità”

“Un esempio della cultura basata sul pregiudizio è rintracciabile nella parola paziente che contiene l'idea per cui l'utente si deve mettere in una posizione subalterna e di attesa nei confronti del professionista”

“Il cambiamento di prospettiva nei confronti della malattia mentale provoca delle resistenze enormi perché implica la disponibilità da parte degli operatori di mettersi in gioco in prima persona e quindi di mettere in discussione le proprie visioni, i propri pregiudizi, la propria cultura e quindi se stessi”

“La cultura attuale della nostra società, basata sulla competitività e meritocrazia, veicola l'idea per cui la vita delle persone ha significato solo se si è appunto competitivi, efficienti e se si primeggia sugli altri. Le persone nella società attuale sono considerate e valutate in base alla loro efficienza, al loro ruolo sociale e potere connesso. Questo tipo di società, che non si basa sulla solidarietà, sull'inclusione e sulla differenza come risorsa, tende ad escludere, considerare fallite e dimenticare le persone con malattia mentale ostacolandone i processi di recovery”

“da una parte quelle moderne orientate al recovery e dall'altra quelle che tendono ad un ritorno al passato e quindi verso nuove forme, più subdole e nascoste di manicomializzazione. Sul territorio nazionale c'è una forte direzione in questo senso, aggravata tra l'altro da una cultura ancora molto diffusa di stigma e pregiudizio verso la malattia mentale. Inoltre, tale rotta verso la creazione di luoghi dove mantenere gli individui esclusi perché non adatti alla vita nella comunità è amplificata dalla struttura socioeconomica che caratterizza la nostra società: una società basata sulla logica della competitività, che richiede capacità prestazionali sempre più flessibili ed elevate. In una società come la nostra attuale non c'è spazio per chi ha capacità diverse o per chi non riesce a raggiungere specifici livelli di prestazione. La direzione del servizio di salute

mentale a livello nazionale dipende molto da dove deciderà di andare la nostra società, se verso una società più umana e rispettosa della dignità di tutti oppure se continuerà a muoversi nella logica della competitività che esclude”.

Le ultime parole di Starace qui citate mostrano la fase che il laboratorio partecipativo modenese sta attraversando: c'è la percezione di un limite oggettivo raggiunto nei livelli di interlocuzione con il servizio; le associazioni, con forme e contenuti diversi, sentono il bisogno di interloquire con altre agenzie territoriali e con la comunità: le arretratezze rispetto al modo in cui entrambe le associazioni tematizzano la comunità e ne comprendono le dinamiche sono forse alla base della incertezza delle strategie con cui entrambe si stanno muovendo. D'altra parte il Direttore Starace sembra aver raggiunto il livello massimo di trasformazioni possibili con gli attuali assetti istituzionali; la campagna da lui ideata sulla Salute Mentale di Comunità, promossa a livello nazionale dalla SIEP e da molte altre comunità scientifiche e direttori di dipartimenti, rappresenta questa nuova fase della sua strategia: agire a livello nazionale e al livello delle società scientifiche, come ha lasciato intendere la sua recente assunzione alla soglia presidenziale della Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica; una società che oggi, grazie anche alla sua opera di mediazione e reimpostazione del discorso scientifico, sembra “ricomposta” rispetto alle grandi spaccature degli anni passati.

Dal dibattito dell'incontro del 10 giugno 2015 emergono i motivi di tensione che frammentano il Servizio di salute mentale modenese, anche in merito ai temi relativi alla partecipazione di utenti e familiari. L'invito di Starace a pensare un'organizzazione dei servizi che punti a “sostenere la soggettività dei protagonisti” dà luogo ad un primo giro di interventi in cui i relatori dei vari gruppi riprendono e approfondiscono le questioni trattate. Francesco Marchi parla di un necessario cambiamento nelle politiche di salute mentale: “la case della salute devono essere un luogo di depsiatriizzazione di bisogni, attraverso la prevenzione primaria. Ma dobbiamo stare attenti a come lavoriamo: un servizio molto accessibile rischia di produrre psichiatriizzazione di problematiche sociali, induzione di domanda, psichiatriizzazione di un disagio psicologico”. A proposito dei metodi di lavoro del servizio Marchi dice: “è soprattutto per affrontare la cronica mancanza di tempo degli operatori che dobbiamo organizzare strumenti di presa in carico di gruppo (...). dati come quelli che vediamo con le doppie diagnosi, con l'handicap adulto, con i soggetti che soffrono soprattutto di una deriva sociale, ci mostrano che oggi esiste una forte pressione sulla psichiatria rispetto alla presa in carico. Dovremmo anche ridefinire un rapporto tra tipologie dei finanziamenti e qualità degli esiti. (...) Bisogna avere in mente la differenza tra sostegno assistenziale e sociale (...). Bisogna ripensare il ruolo delle cliniche private; la discussione della prossima settimana sul Budget sarà un passaggio fondamentale”.

La relazione dei dottori Colombini e Bonatti rappresenta un “controcanto” critico e articolato rispetto alle posizioni più aperte ai processi partecipativi. Ecco alcune

dichiarazioni di Bonatti: “nel nostro servizio sono assenti gli spazi per l'accoglienza, eppure sappiamo quanto il primo contatto con il servizio condizioni tutto il percorso di presa in carico: è importante il tema dei carichi di lavoro e della riduzione del personale (...). Quando sento il dibattito sugli UFE mi ritornano in mente i discorsi che si sono fatti nella psichiatria degli ultimi 15 anni, sul fatto che gli operatori dovessero indossare o no il camice: è un tema controverso, il camice sottolinea l'aspetto sanitario del servizio, è importante per gli infermieri, ma può essere controproducente; in ogni caso si tratta di un metodo per resistere alla confusione organizzativa. (...) I medici devono vedere 100, 200 persone, e favorire l'accessibilità dei Csm aumenta le richieste improprie. (...) Lo stigma in salute mentale permane perché noi non abbiamo definito efficacemente la nostra identità tecnica e professionale. È necessario specializzare e far ruotare le persone che fanno il triage. Devono esserci sicuramente punti d'accesso alla salute mentale diversi dai Csm, e a questo servono le Case della Salute, ma una maggiore accessibilità può essere accompagnata solo da una migliore selezione. Si tratta anche di migliorare l'individuazione precoce dei disturbi, e questo significa formazione per la comunità: bisogna creare nella comunità la capacità di individuare i disturbi e noi professionisti dobbiamo avere la capacità di intervenire tempestivamente quando si manifestano. Bisogna comunicare alle altre agenzie territoriali certi criteri di invio. Dissento con la presenza degli UFE in accoglienza e nei Csm per questioni di privacy”.

Secondo il Dr. Gibertoni c'è bisogno “di aumentare l'impegno sugli utenti presi in carico da lungo tempo, ma non è facile definire cosa sia l'utente complesso, è difficile trovare criteri provati sull'evidenza dei bisogni. (...) L'utente complesso deve avere una responsabilità condivisa, non può rimanere titolarità del solo medico. Non c'è un vero case management, vediamo solo come funziona il percorso casa; non c'è attenzione ai passaggi di fase di vita dell'utente. In questo contesto familiari e utenti esperti possono promuovere un vero orientamento alla recovery? Non lo sappiamo”.

Secondo il Dr. Mazzi “manchiamo di dati oggettivi sufficienti sul funzionamento dei nostri servizi. Dobbiamo fare di più per conoscere la nostra utenza, condividere i processi con gli stakeholders, misurare. Oggi con il governo clinico c'è il tentativo di introdurre strumenti di misurazione più certa di quello che facciamo, con la formulazione condivisa degli invii, degli obiettivi terapeutici, dei programmi. Bisogna definire la complessità di ogni caso. (...) C'è grande interesse per la sperimentazione dell'open dialogue nel servizio.”

Alcuni interventi nel dibattito restituiscono la complessità delle tensioni e delle contraddizioni che agitano il servizio. La Dr.ssa Greco invita tutti ad esprimersi: “dobbiamo decidere: vogliamo i volontari nel servizio o non li vogliamo?”; il Dr. Magnani dice: “tutti gli utenti sono esperti, nessuno escluso, se noi creiamo la figura ne istituzionalizziamo il ruolo”. Rosa Ambrosino, infermiera, interviene a proposito delle condizioni di lavoro: “noi siamo in 3 infermieri e in un turno dobbiamo gestire



l'accettazione, le urgenze e la domiciliarità; puntare sin dall'inizio del percorso sulla riabilitazione significa irrobustire l'organico con personale capace di fare azione di rete. (...) Nei nostri servizi si entra e non si sa mai quando si esce; non è facile fare riabilitazione nei centri diurni, dove il tempo non esiste più". Bisogna far coincidere modalità di intervento con ipotesi di risultati. Sugli Utenti Esperti ci sono ancora molte domande aperte: come si fanno? Come vengono selezionati? Che ruolo ha l'equipe? Le stesse domande possiamo farle anche a proposito di altro: come vengono scelte e messe insieme le persone che entrano nel percorso casa?". Anche la Dr.ssa tondelli affronta la questione delle condizioni di lavoro: "dobbiamo interrogarci sul vissuto degli operatori: oggi è in corso una neomanicomializzazione; gli operatori sentono di essere in trincea".

Francesco, che abbiamo incontrato nel racconto dell'esperienza degli Ufe in SPDC, racconta la sua esperienza: "esiste il rischio di istituzionalizzazione degli utenti esperti: se noi ci troviamo a ricoprire lo stesso ruolo che hanno gli infermieri quando il medico dice "o entri accompagnato dall'infermiere o ti faccio il TSO". Ma la storia del nostro ingresso in SPDC è stata diversa: io sono entrato in SPDC non per combattere l'istituzione ma per modificare in meglio quello che esisteva. Avevo bisogno di "recuperare" il ricovero, che era un buco nero della mia vita. Per me era una cosa molto bella poter collaborare con quelli che erano stati i miei operatori durante il ricovero. Tutti cercavamo un modo per migliorare il lavoro; in questo percorso sono diventato un compagno di viaggio degli operatori. Il percorso è stato efficace: quando noi eravamo in SPDC si sono ridotte le contenzioni. E io ho recuperato una parte di me. La questione UFE SI\UFE NO è una falsa questione: la definizione non è modenese, potremo trovare un altro modo ma è un'esperienza da costruire insieme; non c'è nulla di sicuro da ereditare da altre realtà".

## CONCLUSIONI

È ancora presto per proporre una lettura univoca del fenomeno della partecipazione di utenti e familiari nei servizi di salute mentale. Questo lavoro ha però individuato alcuni elementi di cui provo qui a fare una sintesi che potrà servire come stimolo per ulteriori approfondimenti. Esperienze di partecipazione di Utenti e familiari nei servizi di salute mentale si sono diffuse in questi anni in molti territori. Questa diffusione ha riguardato contesti molto variabili rispetto alle dimensioni organizzative, di governance e di cultura dei servizi; si tratta anche di territori molto variabili rispetto alle dimensioni socio-economiche e politiche generali. Le forme di partecipazione hanno assunto strutture e definizioni molto discontinue: la proposta del gruppo di “Parole Ritrovate”, di estendere “meccanicamente” a tutti i territori la modalità organizzativa degli Utenti e Familiari Esperti, dopo un periodo di successo concomitante con la formulazione della proposta di legge chiamata “181”, ha lasciato spazio a una maggiore ricerca di soluzioni locali nei singoli contesti, anche quando essi erano vicini al movimento nazionale. Oggi la proposta di legge, arrivata in Parlamento con il nome di Legge 2233, è all'osservazione delle commissioni: anche il gruppo del Forum Salute Mentale, dopo un periodo di iniziale scetticismo e freddezza, sta formulando ipotesi di modifica e di miglioramento: sembra che la proposta di una nuova legge si sia posta come campo aperto di riflessione e di dibattito sui temi della salute mentale e quindi anche sulla necessaria formalizzazione dei processi partecipativi.

Alla luce di questi processi, credo di poter proporre qualche acquisizione che deriva dalla mia ricerca. I processi partecipativi assumono forme e caratteristiche strettamente legate al servizio in cui avvengono: il tema della “partecipazione” è troppo vago e indeterminato per definire i contenuti, le forme, la qualità dell'apporto che utenti e familiari danno alle politiche di salute mentale. La formulazione degli Utenti e Familiari Esperti di matrice trentina, poi, irrigidisce ulteriormente la lettura di questi fenomeni: tende a ridurre eccessivamente la molteplicità di ipotesi organizzative, teoriche e pratiche che possono emergere dall'interlocazione tra istituzioni pubbliche e soggetti dell'associazionismo e della società civile. La mia proposta è di rubricare l'approccio degli Utenti e Familiari Esperti dentro un modello di partecipazione “tecnicizzata”: si tratta di una dinamica per cui le istituzioni creano al proprio interno nuovi spazi di azione per utenti e familiari ma configurando per essi un ruolo subalterno rispetto alla cultura e alla prassi dei tecnici e dei professionisti.

Risulta anche innegabile che i processi partecipativi, anche quando tecnicizzati, comportano un cambiamento dei percorsi presa in carico per chi vi accede: si creano nuovi contesti di azione, si ampliano le possibilità e l'attenzione, si moltiplicano le possibilità “riabilitative”. Contestualmente, in alcuni casi sembra anche crescere la

pressione “responsabilizzante” sull'utente o sulla famiglia che partecipa; questo, unito ad una diffusa incertezza tattica e strategica dei soggetti collettivi coinvolti e ad una certa ambiguità su modalità e obiettivi della partecipazione, rischia di rendere anche molto frustrante l'inserimento in percorsi partecipativi. Complessivamente però, nonostante possibilità di esiti ambivalenti sui singoli, l'aumento della responsabilità e della contrattualità individuale tendono a configurare modelli di “miglioramento” dei percorsi di presa in carico.

Complessivamente si può parlare, nei casi di “partecipazione tecnicizzata” che abbiamo preso in esame, di processi complessivi di innovazione dei servizi, cui le associazioni e i gruppi organizzati di utenti e familiari rispondono con adesione acritica oppure con una dialettica “interna”, come abbiamo visto nel caso di Modena. Rispetto a questi fenomeni si apre la necessità di approfondire come questi processi di innovazione si collochino sul piano epidemiologico-sociale: la mia ipotesi, che permettano cioè ai Dipartimenti di configurare una forma di presa in carico “allettante” per una nuova utenza giovane del ceto medio, non esaurisce il campo delle possibili interrogazioni su questo punto. Sarebbe necessario capire come questa dinamica viene esperita nella pratica dagli operatori e dagli utenti stessi; se in affetti è all'opera una dinamica di *creaming* implicito; in che modo questo è ricollegato con l'andamento complessivo delle risorse organizzative, economiche e istituzionali e con il modo in cui queste sono investite. Tale ipotesi, che sarebbe teoricamente argomentata, necessiterebbe di produrre adeguate constatazioni empiriche utili a sostanziarla. Questo ulteriore piano di ricerca dovrebbe coniugare l'osservazione dei soggetti sociali che partecipano con una specifica attenzione ai meccanismi, interni all'istituzione, di segmentazione dei percorsi di presa in carico. Sarebbe necessaria una più appropriata osservazione dei meccanismi istituzionali, che renda possibile capire quali utenti vengono avviati, indirizzati, esortati a frequentare le associazioni e i percorsi partecipativi; in quali condizioni socioeconomiche si trovano (rispetto agli altri che non partecipano), in che tipo di percorsi “assistenziali” rientra la partecipazione e che ruolo ha in essi; se questa può in definitiva intendersi come un fattore di mediazione, riproduzione e mistificazione della differenziazione della qualità dei percorsi di presa in carico.

Come scrive Franco Basaglia nel 1975, quello che si osserva nella psichiatria delle società “postmanicomiali” è una sostanziale differenziazione degli apparati, con zone liminali tra malattia e devianza, zone di distanziamento e zone di sovrapposizione, a causa dell'allentamento (ma non affatto risoluzione) della saldatura tra malattia e controllo sociale. Il meccanismo che Basaglia illumina spietatamente è quello che conduce alla creazione di zone di “massimo” e di “minimo” investimento nella sanità. Quelle di minimo investimento riguardano le popolazioni strutturalmente espulse dalla produzione mentre quelle di massimo investimento riguardano i soggetti “integrabili” nell'ordine della produzione e del consumo. Negli ambiti del servizio dedicati all'utenza da “reintegrare” emergono le figure di nuovi tecnici specifici, con

l'apparenza della neutralità e dell'indipendenza dalle vecchie istituzioni, ma che nei fatti agiscono come nuovi funzionari del consenso.

È innegabile che una delle funzioni dei percorsi partecipativi, anche quando tecnicizzati, sia quello di modificare la comunicazione tra i dipartimenti di salute mentale e la società civile: una psichiatria più sociale, più aperta alla libertà di scelta, maggiormente consapevole della soggettività di chi è in trattamento, finisce per diffondersi come “autorappresentazione” dei dipartimenti. Si può confermare l'ipotesi che le “nuove presenze” di utenti e familiari che partecipano alle politiche dei servizi costituiscano nuove figure di “mediatori” dei saperi “psy” tra i tecnici e la società nel suo complesso. Questo aspetto viene tendenzialmente ridimensionato solo se i momenti di comunicazione pubblica assumono la forma di arene deliberative o contestative, come abbiamo visto nel caso del Comitato di Lotta per la Salute Mentale e del Torino Mad Pride. Nelle forme “tecnicizzate” di partecipazione i nuovi spazi pubblici creati per diffondere i “nuovi saperi” di utenti e familiari sembrano essere invece luoghi utili a diffondere e capillarizzare l'oggettivazione dei fenomeni sociali informata dai saperi “psy”, grazie all'informalità di queste figure della “società civile” che si rendono mediatori di questo sapere attraverso la carne viva della loro esperienza.

Nei processi di partecipazione che esprimono una dialettica costante tra tecnicizzazione e resistenza alla tecnicizzazione, la questione critica rimane: l'azione delle associazioni, e in generale l'interlocuzione tra utente, familiare e operatore, riporta il disagio ad una dimensione vitale ed esterna alla psichiatria? Oppure riconferma la gestione e il controllo tecnico - psichiatrico, con il suo portato di invalidazione, il suo stigma di incomprensibilità ed esclusione? E se questo accade, se il servizio, informato dalla presenza “partecipativa” di utenti e familiari, riesce ad agire in modo da restituire al “sociale” il bisogno, in che modo lo fa? Lo fa per delegare ad altre agenzie le proprie funzioni di assistenza e di controllo? Lo fa per riconsegnare a circuiti di assistenza paternalistica (magari del volontariato) pazienti spogliati di agentività e soggettività? Oppure lo fa per dare maggiori strumenti conoscitivi, maggiore capacità di azione e di organizzazione alle comunità e ai territori, al fine che essi affrontino in modo trasformativo le contraddizioni che insistono nel loro rapporto con il mondo? E se queste due possibilità si presentano confuse, intrecciate e contemporaneamente presenti, chi finisce nel collo di bottiglia dell'invalidazione e dell'intrattenimento e chi invece viene sospinto verso la via del potenziamento e dell'ottimizzazione individuale? Cosa definisce la differenza tra queste due divergenti traiettorie esistenziali? Come questa differenza si struttura negli artefatti culturali degli operatori, dei familiari e dei pazienti? Come viene concretamente agita nella pratica? Questa differenza è collegata alla stratificazione sociale? Il servizio di salute mentale, di fronte a questa differenza, la naturalizza o la mette in discussione criticamente? E le associazioni di utenti e familiari?

Proprio in questo campo i posizionamenti dei vari gruppi osservati si presentano come problematici e ambivalenti, ricchi di sovrapposizioni e confusioni. Tra le esperienze considerate nell'ultimo capitolo, la Cooperativa Olinda, l'Associazione 180amici e le associazioni modenese si trovano su un crinale delicato della contraddizione: se per ciascuna di queste realtà valgono più o meno esplicitamente principi di “cogestione” con il servizio, il potere contrattuale che i singoli soggetti esprimono non è tale da configurare una capacità di posizionamento “forte” rispetto ad esso. I tre soggetti analizzati, in particolare, sembrano alla ricerca di strategie per costruire particolari forme di interlocuzione che tendano a riconfigurare maggiore agibilità negli spazi che sono loro concessi, alternando momenti di critica a momenti di consenso, rivolgendo alternativamente le proprie energie nella ridefinizione di questioni interne alle istituzioni psichiatriche oppure a contatto con la comunità circostante. In questo contesto, il senso delle questioni problematiche non è dunque mai univoco: le alternative si presentano spesso confuse e intrecciate, in percorsi ricchi di ambivalenza.

Le sfide che si presentano davanti alle ipotesi di “cogestione” sono della più alta rilevanza ma non sembra esserci un terreno organizzativo all'altezza di esse: non esistono ad oggi sul campo movimenti nazionali capaci di riportare queste esperienze in una dimensione di elaborazione e dibattito critico, che sarebbe drammaticamente necessario. Le organizzazioni nazionali esistenti sembrano non riuscire ad uscire dal paradigma “specifico” della psichiatria o della salute mentale; neanche i gruppi che si richiamano direttamente all'esperienza basagliana sono oggi in grado di riproporre una lettura politica del problema psichiatrico, che sappia cogliere lo specifico della salute mentale come un aspetto del problema complessivo del ruolo della scienza e della tecnica nella società, della potenziale funzione di liberazione o di oppressione che queste possono avere nei confronti della maggioranza degli uomini.

Le esperienze contestative e conflittuali soffrono di altrettanti e forse maggiori limiti. Da una parte, il Torino Mad Pride manifesta la tendenza tipicamente “postideologica” e “postmoderna” ad isolare l'aspetto della liberazione individuale da quelli sociali ed economici; deriva da questo una profonda incapacità di organizzazione politica e strategica, che sta minando alle basi la stessa autorappresentazione del movimento, facendo in modo che i suoi epigoni siano oggi confluiti in ipotesi di innovazione prettamente di tipo “tecnicizzato”. Ben altro discorso meritano il Comitato di Lotta per la Salute Mentale e l'Associazione Sergio Piro di Napoli: la loro contiguità storica con un reale movimento di deistituzionalizzazione ne fa i protagonisti depositari di un approccio teorico saldo e approfondito. Il limite di queste esperienze sta piuttosto nella difficile dialettica tra “movimento” e “istituzione” o, detto in altri termini, tra una modalità di interlocuzione che ha attivato momenti effettivi di “cogestione” (come l'Osservatorio sulla Salute Mentale) e un approccio critico e contestativo sviluppato nei contenuti e nelle pratiche. I due momenti risultano ad oggi pericolosamente squilibrati: è difficile sviluppare una reale forza contrattuale se la

pratica del soggetto collettivo non permette un'interlocuzione, anche alla base, con familiari, utenti e operatori dei servizi; in altri termini, l'interlocuzione necessita di una strutturazione sia orizzontale sia verticale: privilegiando uno solo dei corni del problema i programmi sembrano condannati ad un'insuperabile debolezza.

Il tentativo di questa ricerca è stato quello di analizzare criticamente il fenomeno ampio e ambivalente della “partecipazione” nei servizi di salute mentale, ricostruendo un modello di analisi che potesse collocarsi nel solco della ricerca e della prassi del movimento anti-istituzionale. Si è cercato quindi di riprendere in mano un filo che sembra essersi spezzato negli ultimi anni: un modello di analisi e di intervento che ricollochi la questione psichiatrica all'interno di una riflessione e di una pratica complessiva politicamente situata, capace di individuare le funzioni di “riproduzione del consenso” del ruolo scientifico, tecnico e intellettuale; un agire e una ricerca orientata a cogliere nella realtà la dinamica fondamentale data dallo scontro tra interessi divergenti delle classi, le quali possono piegare la scienza e la tecnica ai propri scopi. Tale approccio ha dovuto riconoscere i nuovi aspetti in cui collocare l'interrogazione: un welfare in profonda ristrutturazione rispetto alla fase del movimento anti-istituzionale, che ha modificato frasarario, configurazione e funzioni; un nuovo assetto della disciplina psichiatrica, con la moltiplicazione delle funzioni e delle modalità dell'oggettivazione e dell'intervento professionale. In questo campo, l'uscita dallo “specifico”, dichiarata come necessaria da Franco Basaglia, non può limitarsi a tematizzare un “sociale” immutabile e astratto, ma richiede di considerarne le nuove configurazioni, i processi profondi di segmentazione e di esclusione che lo attraversano, il nuovo equilibrio che, in una fase “postfordista”, presiede alla dinamica di espulsione o reintegrazione nel mercato del lavoro.

Di fronte a questi problemi risulta chiara l'insufficienza degli approcci genericamente progressisti, che in un tema come quello della “partecipazione” sembrano aver trovato una nuova “ideologia di ricambio” da giustapporre alle altre emerse nella disciplina psichiatrica negli ultimi anni. Senza cogliere le dinamiche complessive che caratterizzano l'evoluzione politica ed economica dei territori, si rischia di scambiare per astratte “democratizzazioni” del sistema delle semplici dinamiche di innovazione e segmentazione, che non scalfiscono, anzi approfondiscono, la violenza del sistema complessivo.

Per riprendere saldamente in mano l'interrogazione anti-istituzionale sarebbe necessario capire come, in quali contesti e in che modi si costruiscono e si definiscono gli “artefatti culturali” che orientano la prassi psichiatrica. Come vengono a strutturarsi quelle oggettività che orientano e determinano le relazioni tra operatori, utenti e familiari dentro il complesso differenziato di luoghi, contesti, percorsi possibili nelle istituzioni? Uno dei principali oggetti di interesse sarebbe dunque la “costruzione delle oggettivazioni psichiatriche” dentro le istituzioni, da questa prospettiva si coglierebbe quanto di “interlocuzione” reale esiste nella

relazione tra il lavoro del tecnico e il bisogno portato dalla persona che accede al servizio. L'ipotesi teorica di fondo è che l'interlocuzione possa costruirsi solo come negazione pratica del sistema istituzionale, in ciò che esso esercita una manipolazione e un controllo dei bisogni sociali che, prima di essere sanzionati come psichiatrici, sono qualcosa d'altro: qualcosa che riguarda la vita delle persone, il loro rapporto con i contesti familiari, relazionali e urbani, il loro lavoro, la salubrità del loro ambiente e delle loro condizioni di vita.

Dal punto di vista teorico queste domande sono fondate sulla riflessione di Basaglia, già richiamata, sulla malattia come “artefatto istituzionale”. Secondo Franco Basaglia il modello di gestione determina la malattia a propria immagine: “in epoche successive la malattia e i suoi sintomi sono sempre stati influenzati e condizionati dai nuovi orientamenti terapeutici (...), noi produciamo una sintomatologia – il modo di esprimersi della malattia – a seconda del modo col quale pensiamo di gestirla, perché la malattia si costruisce e si esprime sempre a immagine delle misure che si adottano per affrontarla”<sup>182</sup>.

Il concetto di interlocuzione, costruito attraverso il tentativo di raccogliere e riattualizzare i contenuti della pratica e della teoria del movimento anti-istituzionale, mi ha permesso di cogliere l'esistenza di reali spazi di ricontrattazione, socializzazione e allargamento delle questioni relative alla salute mentale nei contesti partecipativi; tuttavia ciò che mi è apparso con maggiore gravità è che oggi non esiste una prospettiva organica in grado di sintetizzare gli apporti del movimento anti-istituzionale e farne strumento attuale di critica e di riorganizzazione di un movimento, anche capace di dialogare con altri settori della salute e della società in generale. La qualità di questo lavoro si vedrà anche nella misura in cui esso servirà a riaprire un dibattito critico sulla salute mentale anche presso i soggetti, composti da utenti e familiari, impegnati nella costruzione di ipotesi reali di interlocuzione con i servizi.

---

<sup>182</sup> Basaglia, F. “Ideologia e pratica in tema di salute mentale”, in “Scritti. Vol II”

## APPENDICI

### *1. Resistenze, innovazione, integrazioni: i posizionamenti dei gruppi organizzati di operatori di fronte alle questioni della partecipazione*

All'interno delle culture dei tecnici in questi anni si sono affermate varie posizioni in merito ai processi partecipativi. Se da una parte abbiamo visto che dal mondo psichiatrico è venuta una generica apertura ai processi di partecipazione è interessante qui andare ad identificare specifici soggetti, gruppi o organizzazioni che abbiano espresso teorizzazioni o pratiche rilevanti sul terreno delle forme di partecipazione. In Italia il fenomeno è abbastanza recente e non ci sono teorizzazioni sorte da esperienze pratiche di servizi direttamente sviluppati da utenti secondo le modalità definite *consumer-run*, *consumer-led* o *peer-run* come nel contesto statunitense o anglosassone (Si vedano in proposito Ostrow e Leaf, 2014; Brown, 2012; Tanenbaum, 2011). Tuttavia negli ultimi anni si è registrata una significativa convergenza su queste tematiche anche da soggetti e gruppi provenienti da diverse storie e culture politiche e professionali.

Per sviluppare una mappatura delle modalità con cui diversi soggetti si avvicinano alle tematiche della partecipazione ho scelto di analizzare i documenti prodotti dalla Società Italiana di Psichiatria, di cui si è tenuto il 46° congresso nazionale dal 7 l'11 ottobre 2012. Ho analizzato gli atti del congresso e seguito i suoi report giornalistici, oltre ad approfondire gli sviluppi del congresso attraverso il giornale della Società. Ho inoltre comparato alcune tematiche emerse da questa analisi con documenti e dichiarazioni rilasciate sugli stessi temi da parte del movimento nazionale Le Parole Ritrovate e del Forum Salute Mentale. Inoltre ho analizzato la ricerca di Elena Stanchina sulla "Partecipazione di utenti e familiari nei servizi di salute mentale". Questa ricognizione, svolta dal 2012 al 2016, mi ha permesso di individuare alcune tendenze di sviluppo dei discorsi prodotti in ambito psichiatrico su questi temi.

Nella dichiarazione di apertura del Congresso della Società Italiana di Psichiatria, firmata da Luigi Ferrannini, Claudio Mencacci ed Eugenio Aguglia, si propone la formalizzazione di una nuova veste del sapere psichiatrico come "scienza dell'inclusione". "La sfida è quella di poter pensare a una psichiatria che non si occupi solo dei pazienti più visibili e più destinati alla marginalizzazione ma che sia capace di integrare tutte le espressioni del disagio psichico presenti nella società e di parlare ai cittadini, di essere compresa e di operare come soggetto forte portatore di un sapere forte". La crisi economica globale porta a contatto con i professionisti "segnali di disagio psichico crescenti provenienti da aree della popolazione prima sconosciute". I professionisti della psichiatria, da quando hanno subito la "perdita di definizione dell'agire psichiatrico nato dall'abbandono voluto del mandato custodialistico", si trovano a doversi occupare non più "solo dei pazienti più visibili e più destinati alla marginalizzazione" ma devono promuovere "una crescita sostenibile della mente che valga per tutti i cittadini". Si tratta di ricondurre "l'area del sapere psichiatrico a un ambito più vasto. Non più una psichiatria orientata alla sola psicopatologia, ma aperta a tutti gli interventi necessari a creare salute psichica, in tutte le età della vita e in tutti i contesti". Come fa notare Luciano Benevelli<sup>183</sup>, si cerca di costruire un minimo comun denominatore alla prassi psichiatrica che riguardi i professionisti "che operano nell'ambito dei disturbi psichici: si è cercato di coinvolgere non solo gli psichiatri che lavorano nei Dipartimenti di salute mentale ma anche coloro che operano in strutture private o come liberi professionisti". Notevole in tal senso il fatto che la SIP affermi il primato del mandato medico sul mandato custodialistico: come ha fatto anche in vista dell'applicazione della legge 81 sul superamento degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari, la Società si fa portatrice delle visioni di un corpo tecnico che letteralmente scotomizza dalla riflessione sul proprio ruolo la questione del mandato sociale di controllo e custodia.

Secondo questa impostazione rivolta a costruire un "sapere forte", il recupero della centralità scientifica della psichiatria può avvenire solo tematizzando in modo nuovo il rapporto tra disciplina e il complesso dei temi relativi al mondo della salute mentale. La riflessione della SIP è affidata, sul primo numero della sua rivista "Evidence – based psychiatric care" a Mario Maj, nell'articolo "Research in psychiatry: ongoing debate and evolving priorities". Mario Maj critica

---

183



proprio le prospettive che denunciano la “crisi epistemologica” del sapere psichiatrico e rivendica le tendenze di sviluppo che, nella complessificazione della disciplina, stanno segnandone un processo di rafforzamento scientifico e di maggiore aderenza ai problemi che i professionisti si trovano a trattare. La sua posizione punta alla programmatica integrazione di approcci, punti di vista, discipline, per tematizzare l'intero spettro delle condizioni di vita problematiche sulle quali può esercitarsi un focus “clinico”. La “salute mentale” intesa come idioma globale risulta quindi una scienza della complessità, che supera le datate diatribe ideologiche e si pone come strumento, chiaramente evidence – based, di integrazione e ricerca a paradigma complesso, dove l'analisi delle interazioni tra fattori ambientali, genetici, molecolari, risulta essere la cifra qualificante dell'approccio scientifico. Certo, è da notare che i diversi “stakeholders” hanno visioni differenti di quali dovrebbero essere le priorità della ricerca:

“it is probably true that we need some reconsideration and rebalancing of the priorities of psychiatric research, and it is certainly true that the viewpoint of the various stakeholders involved in the field, and in particular of users, has to be taken into account in this respect. Indeed, it has been pointed out that, in the field of health care in general, research agendas should reflect the needs and values of the people who use and pay for services, and that this is unlikely to be achieved without directly involving some of these people in research planning. This argument is particularly relevant in the mental health field, since different stakeholders involved in this field may have different views about the desirability of various outcomes, with clinicians “typically affording pride of place to symptom reduction”, while the primary interest of families “is in receiving information, support and services” and people with mental health problems “are most concerned with issues of choice and control and the importance of decent lives”<sup>184</sup>.

Il coinvolgimento di users e carers diventa quindi fondamentale anche nel caso di una posizione che vuole affermare la persistenza e il progresso di un paradigma proprio della psichiatria, estraneo alla questione del controllo sociale e solidamente basato su evidenze scientifiche. C'è da considerare però che coinvolgere gli utenti nella ricerca significa anche aprire una contraddizione interna:

“we conducted a survey among various categories of stakeholders about the priorities for mental health research in Europe<sup>185</sup>. The survey was carried out with the national associations of psychiatrists, psychologists and other mental health professionals, the national organizations of users and carers, and the national organizations of psychiatric trainees of the 27 countries of the European Union. A very simple online questionnaire was used, asking the respondents to select the top five priorities for mental health research in Europe from a list of research areas, with the option to identify further areas if needed, and to rate the importance and the level of development in their country of each of those research areas. Both associations of psychiatrists and organizations of users and carers identified research on the quality of mental health services as the top one priority. The other four top priorities were different for those two groups of respondents, with psychiatrists highlighting research on early detection and management of mental disorders, new medications for mental disorders, ways to increase access to available treatments, and prevention of mental disorders, whereas users and carers laid emphasis on research on new psychological interventions for mental disorders, stigma and discrimination, rehabilitation and social inclusion, and health and well-being of carers. These results seem to support the recently expressed view that some rebalancing of psychiatric research may be needed in favor of health service, social and community studies”.

Secondo le parole di Maj c'è necessità di produrre un “ribilanciamento” tra peso relativo degli stakeholders, coinvolgendo dunque la comunità degli *users*. In questo modo non risulta necessaria una messa in discussione del sapere e della prassi dei tecnici in merito alla responsabilità, al mandato nei confronti della comunità, al ruolo sociale dei tecnici delegati a funzioni di custodia, controllo e assistenza e al senso politico dell'istituzione psichiatrica. La “democratizzazione” del sistema scientifico viene incapsulata nell'ambito di una diversa “governance” e limitata all'ambito ristretto della ricerca. Nell'ambito più generale della pratica psichiatrica la posizione della SIP punta ad una ricollocazione della disciplina psichiatrica come scienza *hard*, che abbia maggiori caratteri di affidabilità per le discipline affini (giuridiche e penali, sociali, urbanistiche, ecc) ma senza affrontare l'analisi della commistione di mandati che il ruolo sociale della disciplina ancora implica. La riflessione sulla dimensione sociale segue infatti canali differenziati: si possono approfondire specifiche “tecniche” per specifiche categorie di utenza, come emerge dagli approfondimenti che il Congresso Nazionale ha promosso sulla perizia psichiatrica, sulla pericolosità sociale, sul controllo dei rei, sugli esodi psicotici, sulla psichiatria rivolta alla diagnosi precoce nelle scuole e nella famiglia.

<sup>184</sup> Qui Mario Maj cita Perkins R. What constitutes success? The relative priority of service users' and clinicians' views of mental health services. *Br J Psychiatry* 2001;179:9-10.

<sup>185</sup> Si tratta del progetto ROAMER; Fiorillo A, Luciano M, Del Vecchio V, et al.; ROAMER Consortium. Priorities for mental health research in Europe: a survey among national stakeholders' associations within the ROAMER project. *World Psychiatry* 2013;12:165-70

Differenziandosi ad approfondendosi le riflessioni sugli ambiti tecnici “locali” si produce quindi una frantumazione interna che impedisce di vedere in termini globali il senso sociale dell'idioma psichiatrico. L'accento alle “nuove presenze” nei servizi, che implica la presa d'atto di una dinamica sociale in virtù della quale pervengono all'attenzione psichiatrica soggetti e gruppi di utenti che non sono condannati all'emarginazione strutturale ma possono anche attraversare i servizi per brevi e limitati periodi, sembra più dare adito ad una nuova specifica sottocategorizzazione dell'utenza e delle tecniche di riferimento, piuttosto che a una riflessione complessiva e organica sull'evoluzione dei mandati sociali della psichiatria implicata in questi fenomeni.

Si possono trovare in questa prospettiva temi e tendenze che incontriamo anche nelle dichiarazioni di Renzo De Stefani, promotore della sperimentazione UFE e Direttore del DSM di Trento. Nelle sue prese di posizione emerge chiaramente che la salute mentale deve essere ricondotta al “sapere” e alla “responsabilità” di tutti i cittadini. Il tessuto connettivo, le relazioni, l'affettività sono alla base dello specifico “sapere” che i non professionisti portano nelle pratiche di salute mentale. Interessante notare come su molti punti le proposte del modello trentino convergano con le posizioni di Peppe Dell'Acqua, portavoce del Forum Salute Mentale ed epigono dell'esperienza triestina: “I servizi devono essere vicini, io devo avere persone di fiducia con cui parlare, non devo perdere il mio ruolo familiare e sociale, devo stare il più possibile a casa, la mia identità deve essere rispettata fino in fondo, devo essere informato sui farmaci, devo poter negoziare anche gli obblighi, la mia rete familiare deve essere sostenuta e coinvolta. In poche parole, i servizi devono essere orientati alla guarigione perché «la parola guarigione esiste». Una rete di servizi deve essere organizzata così, non orientarsi alla sedazione, al mantenimento della cronicità, al contenimento dell'agitazione. Bisogna offrire più occasioni che hanno a che vedere con lo stare insieme, collaborare con il privato sociale per favorire il reinserimento sociale e lavorativo, aprire all'associazionismo in tutte le sue forme”<sup>186</sup>.

Interessante anche il fatto che nelle parole di Dell'Acqua la considerazione del rapporto tra questioni socio-economiche e disagio mentale appaia totalmente rovesciata rispetto alla forma che essa assumeva nei teorici della deistituzionalizzazione: “Il disturbo mentale è una delle maggiori cause di malessere sociale. Servizi orientati alla persona, che contano sul suo capitale umano, sociale e relazionale, richiedono investimenti ridotti e permettono grandi risultati”. A dispetto dei vari “distinguo” che Dell'Acqua pronuncia contro “le psichiatriche” di impostazione biologistica e farmacologica, e al netto delle sue dichiarazioni contro le accademie scientifiche, sulle questioni che più caratterizzano questa posizione troviamo un'inaspettata convergenza con le posizioni Società Italiana di Psichiatria: l'evento “Il futuro della salute mentale”, svoltosi all'Expo di Milano nel giugno 2015 e patrocinato dalla SIP recita nella sua brochure introduttiva che “se curare è stato il paradigma centrale della medicina e della psichiatria negli anni passati, nel presente e, soprattutto, nel futuro, questo concetto non potrà reggersi da solo, ma troverà come ingredienti necessari tutti quei progetti di prevenzione che garantiranno sia un miglioramento dello stato di benessere e di efficienza di tutti noi, sia una riduzione dei costi di una sanità che non potrà contare su risorse illimitate. Il raggiungimento dell'obiettivo di una vera salute mentale per tutti passa inevitabilmente sia dalla pianificazione e organizzazione di un sistema salute sempre più efficace ed efficiente sia dalla capacità di appoggiarsi con sempre maggiore forza su ciò che la scienza dimostra, su progetti di intervento e protocolli “evidence based” e “sartoriali”, cioè capaci di mettere ognuno di noi individualmente al centro del progetto di diagnosi e cura. Solo l'integrazione di questi due aspetti può garantire a noi e ai nostri figli un futuro in cui la sofferenza legata ai disturbi mentali troverà una forte e chiara risposta, capace di evitare sprechi di vita che troppo spesso nascono da pratiche pseudoscientifiche. (...) Nel 2020 i disturbi mentali saranno le patologie più invalidanti: è un futuro già presente. Una conoscenza sempre più approfondita dei meccanismi biologici e psicologici, che inducono e mantengono i disturbi mentali, e la capacità di promuovere una psichiatria e una psicoterapia personalizzata, capace di trovare la terapia specifica per ogni persona con un disturbo mentale sulla base delle sue caratteristiche biologiche, temperamentali, fisiologiche, neuropsicologiche e relazionali, garantiranno sempre minori fallimenti e una sanità della salute mentale realmente sostenibile”<sup>187</sup>. Il rapporto tra salute mentale e sofferenza sociale appare nei termini per cui la salute mentale è un fattore di produttività ed efficienza, le forme di presa in carico comunitaria devono essere implementate per ridurre i costi di un'assistenza sanitaria che non può contare più su risorse “illimitate”.

Il tema delle risorse è declinato in modo simile anche da Renzo De Stefani: la proposta di legge 8833, promossa dal movimento La Parole Ritrovate, “annovera tra le priorità l'abbellimento dei servizi psichiatrici grazie a donazioni private e fundraising. Perché «colori pastello e belle piante fanno la vita un po' migliore, sempre»”<sup>188</sup>. Nella pagine di presentazione del “fareassieme”, il modello delle pratiche di comunità del DSM di Trento, si ritrova il tema dell'abbattimento dei costi attraverso le pratiche di comunità. Un altro esempio della rilevanza economica delle pratiche partecipative è presente nella presentazione del progetto di “strane convivenze” nate per dare una casa e un'occupazione “volontaria” ai profughi e, allo stesso tempo, trovare un alloggio ad alcuni pazienti psichiatrici che “hanno bisogno di cure specialistiche, ma anche di umanità e di un ambiente tranquillo”. Secondo Renzo De Stefani «Con queste

<sup>186</sup> “Il sole 24 Ore”, Speciale Sanità, 9 – 15 Ottobre 2012

<sup>187</sup> La brochure si può consultare qui <http://www.motoresanita.it/wordpress/events/il-futuro-della-salute-mentale/>

<sup>188</sup> “Il sole 24 Ore”, Speciale Sanità, 9 – 15 Ottobre 2012

convivenze un paziente ci costa circa 8.000 euro l'anno. Se lo stesso paziente fosse ospitato da una comunità in Trentino, costerebbe 48.000 euro, ma ci sono realtà in altre zone d'Italia che chiedono fino a 135.000 euro l'anno. E anche in reparto il costo sfiorerebbe i 125.000 euro. In questo modo riusciamo a risparmiare offrendo un servizio di qualità a un numero maggiore di persone. E allo stesso tempo diamo un'opportunità lavorativa e di integrazione anche ai profughi, che possono costruirsi un futuro migliore»<sup>189</sup>.

Nel generalizzato richiamo alla partecipazione il tema della razionalizzazione della spesa riveste un ruolo principale. Elena Stanchina, autrice di una ricerca sulle forme di partecipazione di utenti e familiari nei DSM di Trento e Modena, apre il suo testo con queste parole: «Il coinvolgimento degli utenti e dei familiari nei servizi di salute mentale è fondamentale per diverse ragioni, pratiche ed etiche. La partecipazione di utenti e familiari nella progettazione, gestione e valutazione dei servizi di salute mentale consente, in primo luogo, di migliorare i servizi coinvolgendo i veri esperti del problema, che conoscono sia la malattia mentale e i suoi effetti, sia cosa significa rivolgersi ai servizi. In secondo luogo, permette di far valere gli interessi e la prospettiva di stakeholders (gli utenti e i familiari, appunto) spesso messi in secondo piano nei processi decisionali perché ritenuti semplici «ricettori» di prestazioni definite da altri. Il coinvolgimento di utenti e familiari porta anche a effetti indiretti: primo tra tutti, il miglioramento della situazione di vita delle persone coinvolte attraverso l'aumento della fiducia in sé e negli operatori, dell'autoefficacia, dell'assunzione di responsabilità rispetto alla propria vita, dell'empowerment. Inoltre, il coinvolgimento – a livello macro – può avere effetto sulla comunità territoriale, portando a un aumento del capitale sociale e a mettere in discussione i pregiudizi legati alla malattia mentale. La partecipazione inoltre riveste un valore importante per la crisi attuale del welfare che investe i servizi sociosanitari. In questo contesto di incertezza, carenza di risorse e necessità di nuove politiche tutte da definire, la messa in valore delle energie e delle competenze dei diretti interessati diventa la via principale per uscire dalla crisi o, meglio, per sfruttare l'occasione della crisi giocando sul campo energie umane prima schiacciate da un sistema di welfare centrato sulla tecnicità. La ricerca presentata qui prende il via da queste considerazioni, che sono state e sono tuttora oggetto della ricerca e punto di partenza di molte pratiche innovative nei servizi di salute mentale, legate ad approcci recovery oriented e di stampo antioppressivo<sup>190</sup>». La partecipazione è buona, fa bene, fa risparmiare; su di essa si fondano le pratiche orientate alla *recovery*, senza di essa si determinano dinamiche di oppressione.

Parallelamente al discorso sulla partecipazione si va infatti affermando presso sempre maggiori segmenti di “opinion leaders” nel campo dei servizi di salute mentale il discorso sulla recovery. Come abbiamo già visto esso è nato come concetto elaborato dal movimento anglosassone e americano degli users e dei survivors e negli ultimi anni è passato ad assumere un ruolo molto rilevante nelle dichiarazioni di svariati gruppi di professionisti impegnati nei servizi di salute mentale. Per mostrare questa tendenza facciamo riferimento alle parole di Roberto Mezzina, secondo cui “Il concetto di recovery attraversa oggi culture e pratiche della salute mentale e rappresenta la sfida più grande all'ideologia medica, nel momento in cui sottolinea il ruolo attivo delle persone e i fattori di significanza connessi alle loro storie, alle loro vite. È un concetto ormai entrato con forza nelle politiche e nei documenti ufficiali, anche dell'Oms (dalla Mental Health Declaration di Helsinki 2005 al nuovo Action Plan europeo), e appare centrale nel saldare le esperienze nate dalla deistituzionalizzazione della psichiatria e delle sue istituzioni, con il sapere che emerge dai processi di empowerment (acquisizione di potere) ed emancipazione delle persone”<sup>191</sup>. Tuttavia, in quanto processo definito “complesso”, “non lineare” e “multidimensionale”, finisce per essere un processo eminentemente soggettivo. Prosegue infatti Mezzina: “è innanzitutto un costrutto dell'individuo, un fatto personale, e in tal senso dunque un concetto altamente soggettivo, sia nei suoi elementi costitutivi che nei suoi modelli esplicativi”.

Antonio Maone, curatore del volume “Recovery. Nuovi paradigmi per la salute mentale”<sup>192</sup> riporta in questo modo la tendenziale penetrazione del tema della recovery nella psichiatria: «Da alcuni anni il paradigma della recovery registra una straordinaria diffusione nei linguaggi delle politiche sanitarie, delle pratiche dei servizi e della ricerca nel campo della salute mentale. Accanto all'accezione biomedica, in termini di esito clinico, risultato del trattamento e remissione dei sintomi, si parla di recovery “personale”, ovvero di “risveglio” di un'identità positiva, in cui il disturbo mentale viene considerato come solo uno degli aspetti della persona nella sua totalità». A fronte di queste dichiarazioni, però, sembrano ancora pochi i tentativi di dare un senso univoco a questo concetto e di ipotizzarne una declinazione operativa che incida sulle reali istituzioni rivolte alla cura della salute mentale<sup>193</sup>. Quello che è possibile notare, man mano che il

<sup>189</sup> Strane convivenze Profughi e «matti» insieme: l'esperienza del Comune e del Servizio di salute mentale di Trento. Disponibile qui: <http://www.lavorosociale.com/archivio/vol-14-n-4/articolo/strane-convivenze>

<sup>190</sup> Elena Stanchina, “Partecipazione di utenti e familiari nei servizi di salute mentale”.

<sup>191</sup> Roberto Mezzina, “Vivere al di là della malattia Il viaggio per riprendersi la propria vita”, Animazione Sociale marzo 2015 inserto

<sup>192</sup> “Recovery. Nuovi paradigmi per la salute mentale” curatori Antonio Maone, Barbara D'Avanzo, 2015, Raffaello Cortina

<sup>193</sup> Si può citare come esempio di questo tentativo il testo di Isabel Marin, “Progettare servizi orientati alla recovery Come i servizi possono favorire la «ripresa di sé»” sempre su Animazione Sociale marzo 2015 inserto, anche questo tentativo però sembra insufficiente a sostanziare realmente una declinazione analitica del concetto di recovery; resta

concetto di recovery entra a far parte delle produzioni intellettuali di chi occupa ruoli di potere istituzionale nel sistema dei servizi di salute mentale, è che esso va superando la caratterizzazione processuale, personale, rivendicativa in quanto “non clinica” delle prime formulazioni per entrare a pieno titolo tra gli obiettivi misurabili delle politiche di salute mentale e acquisire un aspetto indicizzabile attraverso indicatori formali di salute. Ciò che oggi costituisce un esito indicato come obiettivo per le politiche di salute mentale è in primo luogo la produttività (cfr. OMS - Piano d'azione globale per la Salute Mentale 2013-2020), che costituisce un valore misurabile sul metro del quale vengono valutate le dimensioni del problema costituito dai disturbi mentali e gli auspicabili obiettivi di salute. È necessario dunque cogliere gli slittamenti semantici che stanno interessando il concetto di recovery<sup>194</sup> per poter cogliere al suo interno, coimplicati e sovrapposti, gli aspetti che ne fanno un'ideologia “aperta”, strumento di possibili processi emancipatori, e gli spetti che ne fanno una possibile “ideologia di ricambio”<sup>195</sup>. Il concetto di “ideologia di ricambio”, più che cogliere usi impropri del concetto della recovery, può essere utile per guardare alla sua penetrazione come operazione intellettuale e di posizionamento di specifici gruppi di potere all'interno del mondo dai tecnici e, in seconda istanza, per cogliere la tendenza in atto nella riformulazione della modalità che la società mette in atto per la gestione

apprezzabile il fatto che apra ad alcune tematiche fondamentali e ancora non trattate come quella della formazione degli operatori e della necessità di riempire di senso questo paradigma attraverso progetti di ricerca partecipativa.

<sup>194</sup> Angelo Barbato scrive, dopo aver evidenziato l'aporia costituita dal fatto che si dichiarino a favore dell'orientamento “recovery” la New Freedom Commission on Mental Health e l'American Psychiatric Association (due enti che continuano a promuovere una concettualizzazione della schizofrenia come “chronic, severe, and disabling brain disorder”): “Le ambiguità che ho sottolineato, insieme ad altri problemi derivanti dall'esplosione d'interesse per il tema e all'apparente unanimità con cui esso è stato accolto negli ambienti più disparati (vecchio vino in nuove botti ?) ha sollecitato recentemente un gruppo composto da clinici, esperti di riabilitazione e figure autorevoli del movimento degli utenti a scrivere un articolo in cui segnalano appunto “uses and abuses of recovery”. (Slade et al., 2014). Gli autori identificano i seguenti abusi o concezioni erranee: a) si tratta semplicemente dell'ultimo modello tra tanti, b) non si può applicare a tutti i pazienti c) la guarigione si verifica mettendo in atto trattamenti di provata efficacia d) I trattamenti sanitari obbligatori favoriscono la guarigione e) Il modello permette di risparmiare ridimensionando o chiudendo i servizi f) Il modello implica l'obiettivo di rendere le persone normali e indipendenti g) solo dopo che una persona è guarita può dare il suo contributo alla società”.

<sup>195</sup> “Nell'ambito delle scienze umane, si affrontano spesso problemi tecnico-scientifici che non nascono direttamente dalla realtà in cui si agisce, ma sono *importati* come problemi tipici di altre culture (di livelli diversi di sviluppo), trasferiti in un terreno dove si individuano i segni della loro presenza a condizione di un preciso riconoscimento critico. Questo meccanismo di identificazione a livello “ideologico” sembra tipico delle culture subordinate, che hanno una funzione marginale e dipendente nel gioco politico-economico generale da cui sono determinate, e di cui partecipano secondo gradi diversi di sviluppo. A un diverso livello socio-economico corrispondono, infatti, forme diverse di definizioni culturali; come dire che problemi nati in paesi ad alto sviluppo tecnologico industriale, vengono assunti come temi artificiali nei paesi socio-economicamente meno sviluppati. Il linguaggio intellettuale risulta quindi spesso dall'assorbimento di culture mutate da realtà diverse, diventando patrimonio di un'élite ristretta, una specie di ammiccamento fra i privilegiati che riescono a decifrare il messaggio e a scoprirne i riferimenti. In questo modo aumenta l'ambiguità della natura dei problemi, che si rivelano insieme concreti e artificialmente prodotti: diventano cioè “realtà”, attraverso la razionalizzazione ideologiche che ne viene operata. Esaminiamo il fenomeno delle *devianze*. Ormai cruciale e decisivo nei paesi di grande sviluppo industriale e non ancora esplosi in Italia, è stato importato nella nostra cultura come *tema ideologico di un problema altrove reale*. Da noi, il *deviante*, come colui che si trova al di fuori o al limite della norma, è mantenuto all'interno o dell'ideologia medica o di quella giudiziaria che riescono a contenerlo, spiegarlo, controllarlo. Il presupposto qui implicito è che si tratti di personalità abnormi originarie, ne consente l'assorbimento nel terreno medico o penale, senza che la devianza – quale concreto rifiuto di valori relativi, proposti e definiti come assoluti e immutabili – intacchi la validità della norma e dei suoi confini. In questo senso l'ideologia medica o quella penale servono qui a contenere, attraverso la definizione di abnormità originaria, il fenomeno, trasponendolo in un terreno che garantisca il mantenimento dei valori di norma. Non si tratta di una risposta tecnica ad un problema di carattere specialistico, quanto piuttosto di una strategia difensiva, tesa a mantenere lo status quo, a tutti i livelli. La scienza, in questo caso, assolve il proprio compito, fornendo codificazioni ed etichette che consentano la netta separazione dell'abnorme dalla norma. Il fatto risulta evidente nell'alleanza originaria della psichiatria con la giustizia. Lo psichiatra, nell'espletamento del suo mandato professionale, è contemporaneamente medico e tutore dell'ordine, nel senso che si esprime nella sua azione presuntivamente terapeutica, sia l'ideologia medica che quella penale dell'organizzazione sociale di cui è membro operante. (...) Per questo nella nostra cultura il fenomeno delle devianze resta compreso nell'ambito di una conoscenza e di una pratica di natura repressiva e violenta, corrispondente ad una fase di sviluppo del capitale in cui il controllo si manifesta ancora sotto forme arretrate e rigide, nello stigma dello *psicopatico* e del *delinquente*.”

Negli Stati Uniti, che qui prendiamo come esempio paradigmatico a comprova delle tesi che andiamo sostenendo, il problema è stato invece razionalizzato in un terreno multidisciplinare di natura diversa, dove l'ideologia medico-giudiziaria è venuta identificandosi con quella sociologica, per la necessità di promuovere e garantire la

dei fenomeni implicati dal tema della salute mentale, in prima analisi la relazione tra produttività della popolazione, produttività del sistema sanitario (e di welfare nel suo complesso) e gestione di una tendenziale massa di soggetti “improduttivi”, quindi da gestire, a cui si vanno sovrapponendo “nuove presenze” che vengono dai ceti medi impoveriti e vivono una crescente pressione sulle loro condizioni di salute mentale.

Ciò che probabilmente rivela in misura più netta le profonde limitazioni del discorso sulla recovery e gli aspetti di esso che contribuiscono a permettere di riconoscerlo come una “ideologia di ricambio” è il ruolo che in questo discorso assume il tema della formazione. Nonostante, infatti, gli ultimi contributi in letteratura aprano timidamente l'interrogazione su quali sono o dovrebbero essere le caratteristiche di servizi “recovery oriented”<sup>196</sup>, il discorso sulla recovery sembra non creare mai un piano di progettualità istituzionale strettamente legato alle pratiche che dovrebbero produrla. Nel discorso sulla recovery non viene infatti mai messa in dubbio la questione fondamentale dell'approccio con cui si formano le professioni sanitarie, sociali e socio-assistenziali. Sembra piuttosto, quello della recovery, un piano di discorso frammentato, nel quale si confondono e si giustappongono livelli prescrittivi e descrittivi, osservazioni scientifiche e dichiarazioni di principio, con un'estrema mutevolezza di ordini epistemologici chiamati in causa ma senza un principio “forte” che sostanzi l'emergere un di vero e proprio paradigma “sui generis”. L'assenza di una

totalizzazione del controllo di un fenomeno che va dilagandosi con un'esplicita messa in discussione dei valori sociali di norma. Qui la definizione di abnormità originaria non risulta più sufficiente a spiegare e contenere un fenomeno che si configura, esplicitamente, come risultato di un'esclusione-autoesclusione della produzione, affrontate e in parte assorbite dalle organizzazioni sociali di assistenza presenti nella tolleranza repressiva del capitalismo avanzato. È la spinta di queste contraddizioni che ha costretto ad una presa di posizione massiva, concretatasi nella legge Kennedy del 1963, che riconosce il problema della salute mentale come problema eminentemente sociale. Si è arrivati a comprendere che, nei confronti della produzione, la morbidità può divenire – esattamente come la salute – uno dei poli determinanti dell'economia generale del paese. Lo dimostra l'assorbimento nel ciclo produttivo – attraverso la creazione di nuove istituzioni terapeutico-assistenziali – delle fasce “marginali” che prima ne risultavano escluse, consentendo e assicurando il loro controllo sociale, come controllo tecnico.

Le teorizzazioni scientifiche sulla devianza, nate nella cultura inglese e americana come risposta ad una realtà in atto, e importate in Italia, assumono in definitiva, il significato di una *ideologia di ricambio*, qualora non vengano verificate sul nostro terreno pratico, in un'azione che ne definisca le premesse, la natura, i limiti e le conseguenze in rapporto alla nostra realtà. In questo caso la nuova ideologia di tipo sociologico si troverebbe a sovrapporsi alle arcaiche ideologie psichiatriche, disponendosi come riserva potenziale di ulteriori elaborazioni ideologiche. Lo stigma generico di *devianza* si trova quindi a sostituire quello più specifico e più violento di *psicopatia-delinquenza*. I rigidi parametri della scienza medica vengono ammorbiditi dall'ingresso in campo delle cosiddette scienze umane, che non modificano però l'essenza del fenomeno, ma lo allargano in una indifferenziata e falsa totalizzazione che sembra apparentemente unire gli opposti, senza in realtà affrontare il problema delle loro differenze e dei loro rapporti. (...) Il manicomio, il carcere, la scuola, le istituzioni che provvedono al controllo delle devianze, ecc., corrispondono al tipo di repressione adeguata al nostro livello di sviluppo socio-economico. Il resto – l'uso del nuovo linguaggio tecnico che non corrisponde alla realtà – è frutto di una importazione ideologica che, attraverso l'adeguamento formale alle nuove tecniche, prepara il terreno a quello che dovrebbe essere il nuovo tipo di controllo, necessario quando anche la nostra realtà economica sia modificata, secondo la logica del capitale. Per questo il nuovo linguaggio adottato ora dai tecnici – linguaggio altrove nato come risposta tecnica ed economica insieme alla realtà socio-economica venuta maturando – si limita qui a coprire la vecchia, conservandone, sotto le nuove definizioni formali, la medesima natura, che solo un'azione pratica potrebbe rovesciare. Ma tanto più aumenta la distanza fra il linguaggio e la realtà tanto più si avrà bisogno di affidarsi alle parole e alla loro costitutiva ambiguità” Franco Basaglia, Franca Basaglia Ongaro, “La maggioranza deviante. L'ideologia del controllo sociale totale. Einaudi 1971.

<sup>196</sup> In particolare, mi sembra che Roberta Casadio in un recentissimo contributo abbia colto la contraddizione preliminare al discorso sulle pratiche: “è necessario identificare con maggiore chiarezza il contributo che i servizi di salute mentale possono dare in questo senso (Slade et al., 2011) e come queste pratiche possano essere integrate comportando un cambiamento all'interno dei sistemi di cura dei Paesi anziché rimanere realtà singole ed isolate che non contaminano. A tal proposito, emergono alcune questioni ancora non risolte: 1) Può essere il sistema di cure compatibile con le aspettative sociopolitiche che esso gestisca appieno il rischio e provveda al controllo sociale? 2) Cosa ancora deve cambiare affinché i sistemi di salute mentale possano maggiormente supportare i processi di ripresa? 3) Si possono sviluppare servizi orientati al recovery quando lo stigma e la discriminazione sono così alti nei confronti del disagio mentale nella nostra società? 4) In pratica, come può avvenire il passaggio da servizi centrati sulla crisi e al controllo ad un maggiore sbilanciamento verso l'offerta di una più ampia gamma di possibilità offerte, risorse e opportunità che facilitino i processi di ripresa, autonomia e benessere? 5) Può la forza lavoro esistente cambiare pensiero nei confronti del disagio e assorbire nuove competenze focalizzando i concetti di agency, empowerment, recovery, anziché quelli di deficit, disfunzione, sintomatologia e rischio?” da “RECOVERY E SISTEMI DI SALUTE MENTALE. QUALI STRADE POSSIBILI?” disponibile su “State Of Mind”, <http://www.stateofmind.it/2016/07/recovery-sistemi-salute-mentale/>

saldatura forte tra costruito della recovery e precisi assetti istituzionali e organizzativi, un concreto piano descrittivo delle pratiche e dei processi di attraversamento del servizio, ne rendono dunque un discorso simile ad un “cattivo infinito”. Non stupisce dunque che non si faccia, nel mainstream psichiatrico, alcun accenno a come entrerebbero in relazione i servizi orientati alla recovery e gli specifici saperi e le pratiche degli operatori, come essi debbano svolgere l'apprendimento e la formazione attraverso le loro specifiche discipline, quali aspetti dei contenuti e delle prassi delle istituzioni scientifiche che presiedono alla formazione degli operatori debbano essere ripensati o riformulati per permettere la piena affermazione di questo sedicente “paradigma”. Il fondamentale ruolo che i processi “partecipativi” avrebbero, secondo alcune formulazioni, nell'orientare i servizi alla recovery sembra dunque delineare per le “nuove presenze” che si affacciano a portare il loro sapere nel servizio un ruolo di semplice giustapposizione. Se nel complesso, infatti, non viene riformulato il corpus di discipline che fanno da riferimento per gli operatori della salute mentale, l'inserimento di nuove presenze portatrici di specifici saperi si risolve in una mera giustapposizione di approcci, quasi-costrutti e sotto-paradigmi, attivabili, data la loro incompletezza, a seconda delle esigenze e dei mandati istituzionali del momento. Le infinite contraddizioni che, come vedremo, nei processi partecipativi presi in analisi, sono nate intorno al tema della “formazione degli utenti esperti” rivelano l'assenza totale di riflessione esplicita su questo tema. Sia che infatti gli utenti esperti vengano sottoposti ad una formazione specifica e con un obiettivo esplicito, sia che si punti ad una più vaga “valorizzazione dell'esperienza diretta”, non “sporcata” da una dinamica formativa, l'assenza di riflessione su come lo specifico “sapere” portato da questi nuovi soggetti debba integrarsi con quello degli altri operatori domina incontrastata. Di riflesso, risulta totalmente assente nei discorsi mainstream sui servizi orientati alla recovery qualsiasi riflessione su come i saperi degli operatori, e le loro pratiche, contribuiscono a definire, destrutturare o ristrutturare l'istituzione nel suo complesso. In quest'ambito il discorso sulla recovery produce invece una gran massa di modellizzazioni astratte su “l'ascolto dell'altro”, la “valorizzazione dell'esperienza soggettiva dell'utente”, le “storie di vita”, la disposizione “fenomenologica”. Inutile dire qui che questi richiami risultano essere una magma di astrazione e ideologia, nella misura in cui attribuiscono ad un volontarismo dell'operatore (quale operatore? Se non si dice nulla su come dovrebbe essere formato e su come dovrebbe lavorare) la scaturigine ultima di un processo che dovrebbe consentire la “riappropriazione soggettiva della vita da parte dell'utente”. Si tratta dunque di un discorso che esita in un inevitabile corto circuito, che una volta analizzato non permette di individuare un forte costruito scientifico sottostante, una analisi concreta delle condizioni istituzionali per la sua messa in opera, una riflessione che ne leghi le dichiarazioni teoriche alle modalità organizzative dei servizi di salute mentale, al rapporto con l'epidemiologia dei bisogni del territorio, alla pratica reale di gestione istituzionale che quotidianamente nei servizi si svolge.

Siamo in presenza tuttavia di una retorica che, variamente declinata, presenta tratti di onnipervasività, saturazione, adattabilità a diversi obiettivi strategici del discorso e che si fonda su un reticolato di acquisizioni di cui, di volta in volta, si può valorizzare maggiormente l'afflato “tecnico” (es. i servizi “recovery oriented” come un campo di elaborazione scientifica) o quello “soggettivistico” (es. l'esperienza di empowerment) mediati attraverso il dispositivo linguistico della “partecipazione”. Sembra che, in quanto meta-discorso che può subire varie declinazioni e utilizzi, esso ottenga grande successo grazie alla sua plasticità, alla possibilità di acquisire senso diverso a seconda del contesto in cui è calato. I costrutti scientifici che vengono proposti per suffragare questo discorso rivelano spesso, come abbiamo visto, una commistione inestricabile di fattori descrittivi e predittivi, necessità storiche cogenti ed evidenze scientifiche, vari livelli di argomentazione che interagiscono in modo spesso poco preciso. La partecipazione in generale sembra un presupposto dell'innovazione dei servizi e dell'epistemologia psichiatrica, necessaria per rispondere a tendenze storiche che vengono accettate come dati di fatto: la complessificazione del paradigma, un processo che chiama alla responsabilizzazione collettiva, la riduzione della disponibilità di spesa e la necessità di creare nuovo investimento tecnico-scientifico sul mantenimento della “produttività” degli individui e delle comunità. Per vari aspetti può richiamare una sorta di nuovo discorso sull'*austerità* che contiene in sé tratti di mobilitazione, individualizzazione, accrescimento della responsabilità personale come motore dei fatti storici (mentre viene completamente “naturalizzato” ciò che può ricondurre responsabilità a particolari strutture sociali, come nel caso della riduzione tendenziale della spesa per i servizi). Il discorso sulla partecipazione mette in forma un referente sociale nel quale si oscurano le dinamiche di potere e i conflitti dato che l'unica valida forza per interpretare i fenomeni sociali è il volontarismo dell'azione individuale. Interpretare i fenomeni di innovazione necessari ai servizi attraverso il taglio teorico della partecipazione oscura totalmente la necessità di un'analisi politica della realtà della frammentazione dei servizi, lungo le varie declinazioni territoriali e le complesse dinamiche di formulazione del bisogno di salute che una disarticolata “epidemiologia delle istituzioni” si trova a raccogliere e mettere in forma. La questione della diversificazione delle aree differenziate di diritto, delle diverse esigibilità, della segmentazione della qualità dei servizi erogati viene interpretata in termini puramente astratti: ne è un esempio la proposta di legge del movimento Le Parole Ritrovate, che propone di estendere la pratica UFE a tutti i servizi di salute mentale sul territorio nazionale; interessante notare che nei primi mesi del 2016 anche dal Forum Salute Mentale, storicamente “concorrente” dell'ipotesi UFE, siano venute delle aperture ad una discussione comune sulla legge, che trovano proprio nella necessità di un nuovo strumento legislativo il punto di incontro con il movimento delle Parole Ritrovate.

Le invarianti che si possono elicitar dai discorsi delle organizzazioni di tecnici sono soprattutto riferibili al contesto in

cui la salute mentale deve applicarsi: il mutamento delle condizioni di sostenibilità del welfare e dei sistemi sanitari è accettato come fenomeno naturale e inevitabile nei confronti del quale bisogna trovare strategie di adattamento; anche le questioni di salute si pongono come una “sfida”, nella quale la produttività viene identificata come principale dimensione della salute dei singoli e delle comunità, a cui fa riflesso l'identificazione personale del benessere come efficacia individuale, in una dimensione in cui sembra che l'innovazione delle prestazioni tecniche abbia come unico metro di valutazione la valorizzazione del capitale umano dei territori (“reti informali”, “vicinato”, “affettività delle relazioni”, ecc.). Risulta anche comunemente accettata nei discorsi delle organizzazioni dei tecnici la nuova funzione del lessico “salute mentale”: si tratta di porsi in modo tale che gli “users” non siano più identificabili con una precisa categoria sociale ma siano elicetabili da ogni milieu. Se la salute mentale è sovrapponibile all'insieme della realtà sociale il focus clinico sul disagio può assumere una molteplicità di funzioni innovative: sviluppo della coesione comunitaria, accrescimento del capitale sociale, individuazione e gestione precoce dei “rischi” di disturbo nei contesti di vita e di formazione di bambini e adolescenti, ecc. I gruppi organizzati di tecnici cercano dunque di costruire nuove identità professionali appetibili sulla sterminata prateria di queste nuove funzioni sociali, strettamente riconnesse, attraverso specifiche “tecniche” a nuove categorie di popolazione-target; specifici progetti di partecipazione sembrano infatti puntare più a comunicare, mobilitare, definire particolari nicchie di offerta nell'ampio mare della popolazione generale, in modo da costruire un “accreditamento” sociale per i gruppi professionali intenti a salvarsi come corporazioni rinnovando la propria identità. La costruzione di nuove identità sembra orientata ad intercettare gruppi sociali in rapida mobilità sociale ascendente o discendente (tutto il battage mediatico sugli effetti della crisi in termini di salute mentale sembra perseguire proprio questo effetto) bisognosi di trovare forme di riconoscimento di bisogni “emergenti” entro la presunta assicurazione di un paradigma “tecnico” innovativo.

## *2. Cooperazione sociale tra tecnicizzazione e crisi di identità*

Un altro soggetto da indagare è quello costituito dai cooperanti sociali che raccolgono l'eredità delle sperimentazioni degli anni '80 sul modello di ricontrattualizzazione costituito dall'impresa sociale. Come abbiamo già accennato questo gruppo di soggetti si trova in una condizione caratterizzata da notevoli tensioni: la tendenza alla istituzionalizzazione attraverso la gestione sempre più strutturata di segmenti di servizio in appalto ha portato le Cooperative Sociali ad ibridarsi con l'istituzione e a definire un campo di azione vasto, che copre dall'assistenza agli interventi domiciliari, dalla residenzialità alla produzione lavoro. L'incontro del gruppo di lavoro nazionale su Tossicodipendenze e Salute Mentale di Lega Coop Sociali tenutosi a Genova il 27 febbraio 2014 è stato per me l'occasione di cogliere alcune di queste tendenze.

Come abbiamo già accennato a proposito del Coordinamento Nazionale Utenti Salute Mentale, Gianluigi Bettoli ha ben presente la “crisi di identità del sistema cooperativo”, a cui propone di rispondere moltiplicando i confronti nazionali e implementando lo sviluppo di un dialogo con le forme organizzate di partecipazione di utenti<sup>197</sup>. Secondo Bettoli “è

<sup>197</sup> Particolarmente utile ai fini di questa ricerca, ricordiamo che Legacoopsociali ha preso posizione, attraverso Gian Luigi Bettoli, sulla proposta di legge del movimento Le Parole Ritrovate e sulla questione UFE: “La posizione di Legacoopsociali su Le Parole Ritrovate. 28 novembre 2011. Carissimi, ho visto la proposta di legge da voi elaborata, e francamente non mi ci ritrovo. Non entro nel merito di singole affermazioni, che possono anche essere prese singolarmente per buone. Ma, in generale, mi pare una proposta confusa, un qualcosa di simile ad uno di quegli assetti “manuali della qualità” che sempre più tempo sottraggono, giorno per giorno, al lavoro concreto con l'utenza ed alla riflessione con noi stessi. Come in ogni altro luogo di questa società postmoderna, aumenta il rumore di fondo, e diminuisce la possibilità di concentrazione. Comprenderete quindi in mio fastidio per aver trovato addirittura un articolo della PdL dedicato alla “qualità totale”. Credo che la scelta dello strumento legislativo sia sbagliata: la legge c'è già, dal 1978, e le stesse valutazioni che fate in sede di presentazione della PdL siano arbitrarie. Il PO del 1998-2000, che non era neanche il primo, lungi dall'essere stato privo di effetti, è stato quello che – grazie ad una ministra “unica”, come Rosi Bindi – ha prodotto la chiusura dei residui manicomiali, molti dei quali ancora di rilevanti dimensioni. La centralità teorico-pratica della questione “TSO” viene da voi ridotta ad epifenomeno fastidioso, mentre invece è proprio su quello che si concentrano tutti gli attacchi: di libertà umana stiamo parlando, non di specifiche cure cliniche. E scusate se è poco. La vostra pretesa di normare pedissequamente ogni aspetto della vita di un mondo, come quello della salute, regionalizzato ed esposto (con luci ed ombre) ad una sperimentazione allargata, arricchita dal processo di riforma del sociale avviata con la 328 – anch'essa sotto attacco dai sanfedisti alla Sacconi – mi pare francamente il contrario di quello che bisogna fare, che è invece di allargare reti di relazioni e di promozione delle buone pratiche, suscitare il protagonismo degli utenti e favorire un'evoluzione non corporativa dei familiari. Trovo infine significativamente asfittica la vostra proposta di riforma del DSM (art. 3), soprattutto rispetto alle Linee guida emanate nel 2006 – altra significativa dimenticanza della vostra “ricostruzione storica”, che prevedevano ben altra apertura all'associazionismo degli utenti e dei familiari (altra cosa rispetto alle generiche “associazioni” da voi indicate) oltre che a quella cooperazione sociale che rappresenta gran parte delle risorse umane dei servizi. Insomma: di una nuova normativa non credo si senta il bisogno. Anzi, il continuare a presentare proposte di legge non può che favorire la massa di reazionari che ne hanno già intasato gli archivi

difficile rappresentare un discorso comune, al di là delle buone prassi delle singole coop, risulta problematico distinguere il carattere distintivo della cooperazione nel settore della salute mentale". La partecipazione viene quindi proposta come tema urgente di confronto: "E' nato un movimento nazionale degli utenti della salute mentale, che ha ovviamente dimostrato potenzialità, ma anche contraddizioni (in qualche città, ad esempio, ci sono più gruppi, creatisi sulla base di istanze ed appartenenze diverse, ed il problema si ripropone a livello di rete nazionale). Ma tale movimento ci interroga sui fondamenti del nostro lavoro".

Di fronte alla tecnicizzazione delle questioni della partecipazione, su cui storicamente la cooperazione sociale ha espresso forme importanti di elaborazione, Bettoli ritiene inoltre necessario riproporre la questione: "Si pone in generale il ruolo dell'utenza: "merce" o centro del lavoro terapeutico? La centralità sono le strutture da riempire? O sono all'interno di un processo terapeutico finalizzato ai bisogni/desideri della persona? Noi siamo anche cooperazione di utenti. Quando faccio questo discorso ai miei colleghi, parlando delle nuove esperienze di partecipazione degli utenti, mi sento spesso rispondere: "bene le cooperative B non erano già coop di utenti?". Ma questi nuovi fenomeni fanno emergere un nostro problema: quanto la nostra esperienza si è evoluta in direzione di utenti al centro o viceversa operatori specializzati nell'inserimento lavorativo?".

La questione della resituzionalizzazione risulta particolarmente problematica di fronte al processo di dismissione degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari: "Opg; siamo alla seconda proroga annuale. La proroga in verità serve a sostenere una azione governativa che impone strutture molto chiuse con costi di realizzo enormi. Di fronte alla rigidità della componente governativa, le Regioni si adattano presentando progetti per la realizzazione di una serie di manicomi, con un surplus di posti letto che aumenteranno l'offerta in strutture detentive, rispetto agli stessi OPG. Il rischio è il ritorno alla manicomizzazione nei territori: questo ci pone la necessità di produrre qualche iniziativa nostra, oltre a quelle già realizzate da Forum Salute Mentale, Psichiatria Democratica e Stop OPG".

Emergono altre affermazioni che sottolineano le tendenze individuate, come quella del rappresentante di Coop Valdocco, Torino: "non esiste un movimento unitario e si pone il problema di trovare un minimo comun denominatore che ci permetta di rappresentarci. Esempio: c'è differenza se si fa una residenzialità in montagna o in città. Il nostro problema è che siamo difficilmente riconoscibili nella nostra attività". I legami che rendono la cooperazione sociale *embedded* al territorio, però, non consentono di procedere su questa linea: "in ogni caso va considerato il territorio in cui si opera; le buone prassi ce le abbiamo. La difficoltà è nel portare "fuori" le buone prassi. Ci appoggiamo ancora al Dipartimento di Salute Mentale con il quale lavoriamo, mentre è difficile rappresentare in materiali standard i risultati del nostro lavoro. Ogni cooperativa ha dei dati, ma facciamo fatica ad elaborarli ed a presentarli (non si tratta solo di schede, non abbiamo un criterio, uno strumento comune, che ci darebbe più forza nel rappresentare i risultati del nostro lavoro, che dimostrino che l'utente ha avuto dei risultati, in termini di salute, di integrazione nel territorio)", sono le parole di un rappresentante di Coop Anteo, Biella.

E tendenze della governance sanitaria sembrano non aiutare, come emerge dalle parole del rappresentante della Coop Di Vittorio, Firenze: "queste tematiche sono presenti anche nella mia cooperativa. E' necessario valutare i risultati, positivi o negativi, del nostro lavoro. Le nostre forme di rappresentazione sono prevalentemente narrative, mentre vengono richieste altre forme di valutazione. Anche per questo stiamo sperimentando un programma quinquennale con diverse tipologie di schede di valutazione dell'efficacia degli interventi: "HoNOS" ("Health of the Nation Outcome Scales", molto usata sul territorio toscano) o "Vado". In Toscana l'accreditamento è fortemente voluto dalle istituzioni, ed è al loro interno che si è praticato inizialmente. L'accreditamento delle strutture sul territorio è problematico e genera paradossi: se noi dovessimo realmente adeguarci ai canoni di accreditamento dovremmo arrivare ad avere il defibrillatore nel gruppo appartamento... Si finisce che non si accreditano le strutture più territoriali e si lascia l'accreditamento solo per le strutture sanitarie, con l'effetto che ciò che viene fatto nelle strutture territoriali non viene mai né misurato né valutato. Bisognerebbe invertire il processo, partire dalle buone pratiche, per giungere ad un processo di accreditamento che le riconosca". Secondo il cooperante di Torino "il problema è che siamo troppo legati alle impostazioni dei DSM. Bisognerebbe partire dagli utenti: quando questi esprimono il loro pensiero, spesso sono spiazzanti rispetto alle scelte terapeutiche adottate".

Una cooperante di Modena interviene sulla questione da tutti avvertita come grave all'interno del coordinamento: la riduzione degli spazi per la cooperazione di inserimento lavorativo di tipo B. "La mia è una cooperativa di tipo "B" che regge però solo perché è integrata in un sistema ormai molto più ampio in cui sono preminenti le attività assistenziali ed educative di tipo A e le attività convenzionate e in appalto. Nell'ambito "B" sono coinvolte 200 persone, di cui 120 sono svantaggiate (70 provengono dai CSM). A volte, anche tra operatori che si occupano di inserimento lavorativo, si

---

parlamentari, in una sorta di notte in cui "tutti i gatti sono bigi". Cordiali saluti. Gian Luigi Bettoli, responsabile del gruppo di lavoro sulla Salute Mentale di Legacoopsociali". Disponibile su <http://www.news-forumsalutementale.it/la-posizione-di-legacoopsociali-su-le-parole-ritrovate/>



intende qualcosa di molto diverso: per me inserimento lavorativo vuol dire lavorare con un preciso contratto di lavoro, con diritti e doveri. Avere un lavoro retribuito è infatti un primo atto di autodeterminazione, ma questo non rispecchia la cultura dei servizi. In questo periodo crea discussione lo strumento dell'inserimento lavorativo supportato, garantito dalle borse-lavoro erogate direttamente dal Dipartimento di Salute Mentale. Va chiarito che quello non è propriamente inserimento lavorativo ma nel nostro contesto si tratta dello strumento cardine per supportare i percorsi di cura, senza questo strumento molte persone resterebbero semplicemente chiuse in casa o solo seguite farmacologicamente. La qualità di questa esperienza di tipo educativo-terapeutico è oggi messa in discussione dalle "norme Fornero", che renderanno il ricorso a questo strumento molto più difficile. Per il resto il grandissimo problema è che bisogna verificare quali sono le possibilità concrete di inserimento lavorativo dopo la formazione. Vista la complessità delle problematiche, è difficile che gli utenti possano spingersi autonomamente su questo terreno. Nel complesso, si tende a lavorare sempre più nell'emergenza, di fronte a committenti talvolta disattenti rispetto alle necessità terapeutiche dei lavoratori, ed a servizi che non condividono sempre in pieno il progetto individuale della persona inserita. E questo rende sempre più difficile inserire le persone al lavoro, di fronte al taglio dei tempi di lavoro e di formazione delle persone". Un'altra cooperante di Modena, impegnata invece sul versante "A" dice: "noi siamo riusciti a creare un maggior coinvolgimento degli utenti della residenzialità all'interno delle scelte del "Percorso casa" solo attraverso un programma di ricerca che abbiamo condiviso con tutti i soggetti che si occupano di questo settore, ma abbiamo dovuto svolgerlo autofinanziandoci e tenendo conto del fatto che oggi gli appalti richiedono sempre più Operatori Socio Sanitari e sempre meno educatori nelle strutture psichiatriche, quindi con un problema serio di formazione". In Emilia Romagna, come ricorda un'altra cooperante, "anche in sede di revisione della legge regionale sulla cooperazione sociale, non si sono riaperti grandi spazi per dare respiro alle attività di inserimento lavorativo negli appalti pubblici. Alle cooperative vengono inoltre richieste capacità tecnologiche che rendono problematico l'inserimento lavorativo di persone svantaggiate. Una cooperativa che svolge queste attività può funzionare solo perché fa anche altre attività, oltre a quelle di inserimento lavorativo". Come ricorda il cooperante di Torino, "Si pone il problema di quanto forte sia la coscienza sociale della cooperativa. Le gare Consip, con i loro standard, portano all'inevitabile espulsione degli utenti dal mercato del lavoro di questi servizi. Si finisce per lavorare in subappalto, in condizioni più difficili di prima. Quanto le cooperative hanno spazio e sono riconosciute come agenzie dai propri territori? Il rapporto tra cooperativa "B" ed "A" dovrebbe funzionare per rafforzarci a vicenda, non per legarci le mani. Bisogna sviluppare il rapporto tra singole cooperative e strutture nazionali, come il Consorzio Nazionale Servizi, rivendicando riserve di appalto per l'inserimento lavorativo, costruendo una filiera dedicata. Il Comune di Torino aveva fatto una convenzione-quadro per gli affidamenti alle cooperative B, ma l'esperienza si sta esaurendo, si è persa una cultura. Che fare nel rapporto con i servizi? La cultura del lavoro non ce l'hanno loro per primi, sono chiusi ai fenomeni di disagio di massa, come i suicidi di cassaintegrati, disoccupati e piccoli imprenditori. A partire dalla nostra organizzazione, bisogna capire se c'è la disponibilità a ragionare sulle tematiche generali, della crisi della condizione lavorativa più in generale. La Cooperazione "A" pone il problema dei costi non riconosciuti dalla Regione che riguardano le strutture residenziali e le comunità terapeutiche. Mancano, attraverso le mancate partecipazioni delle Asl, le coperture economiche per gli interventi sociali a vantaggio degli utenti (come l'assistenza domiciliare da parte di Oss), in generale con la mancata copertura dei bisogni si tende a spostare la priorità delle risorse dal sociale al sanitario. La residenzialità pesante è quindi un boomerang; gli alloggi (ce ne sono 1570 censiti), con rette che vanno dai 27-28 euro ai 160, più i posti che rimangono vuoti, sono pure una realtà difficile da gestire. Mi pare che si parli di sostegno alla domiciliarità come leva per togliere risorse alla spesa sociale. Su questo campo poi intervengono liberamente le fondazioni bancarie (come la Fondazione S. Paolo) e quello che resta torna a carico di associazioni di familiari - soprattutto impegnate sulla disabilità - che mettono in atto forme di presa in carico di tipo sostanzialmente caritatevole-ergoterapico, di risposta assistenziale alle esigenze del "dopo di noi". Ci sono anche le gare al massimo ribasso da parte delle Asl, oltre ai gravi effetti degli appalti Consip. Queste contraddizioni attraversano le nostre organizzazioni di rappresentanza: bisognerebbe coinvolgere Legacoop in modo tale che prenda posizione e diventi un organo di contrattazione nazionale".

Di fronte a queste valutazioni una cooperante di Modena risponde: "Questi temi sono da portare non solo nei confronti di Legacoop e della Manutencoop di turno, ma delle stesse cooperative sociali aderenti a Legacoop che "invadono" i territori. Non sempre c'è il committente che ci costringe, ci sono le cooperative che intervengono a fare *dumping* (con la gioia del committente che risparmia, anche se poi ha atteggiamenti di stupore quanto il sindacato si arrabbia per il peggioramento delle condizioni di lavoro)".

Questo breve confronto con le realtà della cooperazione sociale che oggi cercano di dotarsi di un ambito di riflessione nazionale sulle questioni della salute mentale mi ha lasciato l'impressione di un profondo "doppio vincolo": la crisi di identità in cui versa quest'ambito della cooperazione sociale deriva dall'agire combinato di tensioni contraddittorie cavalcando le quali questo "sistema" ha garantito la propria sopravvivenza negli ultimi anni. Da una parte, il tentativo di costruirsi spazi di esistenza all'interno dei territori locali ha portato a sviluppare relazioni consensuali e strutturate con i Dipartimenti di Salute Mentale, con l'effetto negativo che, nel momento in cui i cooperanti sentono il bisogno di ricontrattare le condizioni di lavoro o di intervenire sulla cultura dei servizi, non dispongono di una forza contrattuale necessaria. L'integrazione sistemica dentro i servizi istituzionali ha anche provocato una "segmentazione interna" dei

processi e delle funzioni, che sono rimasti eminentemente a guida dipartimentale, di tipo medico o manageriale; in essi la cooperazione ha finito per venire a svolgere un ruolo sussidiario e subalterno. Allo stesso modo i problemi riguardano la struttura interna delle cooperative: la necessità di sopravvivere ha spinto i cooperanti ad aggregarsi in grosse strutture, spesso entrando anche nei consorzi e nelle leghe locali che accolgono tutta la cooperazione, anche quella impegnata in settori che non sono mai stati toccati dalle cooperative di inserimento lavorativo. Questo provoca un'ulteriore problema di rappresentanza: come si possono difendere i diritti di lavoratori svantaggiati mentre nella propria stessa lega di cooperative ci sono grandi enti che appaltano pezzi di lavorazione a condizioni inaccettabili attraverso cooperative che lavorano nel settore metalmeccanico, nella logistica, nell'agroalimentare, solo per ottenere un risparmio dei costi?

Il tema della partecipazione degli utenti richiama giustamente, come dalle parole di Bettoli, la cooperazione a ridefinire il proprio ruolo e la propria mission. Ma, come emerge da questo verbale, la questione sembra suscitare maggiormente risposte di paura e di difesa. Anche nel corso della nostra ricerca è possibile notare come spesso le associazioni di familiari si limitino ad un approccio caritatevole e assistenzialistico, e possano essere veicolo di penetrazione di dinamiche di dismissione dei diritti sociali, anche attraverso le fondazioni bancarie. Tuttavia le questioni del protagonismo radicale poste dagli utenti vengono difficilmente schiacciate su questo stesso piano.

Ciò di cui la riflessione tra i cooperanti sembra essere carente è la tematizzazione sul ruolo complessivo della cooperazione rispetto alle dinamiche di salute del territorio. Se vogliamo infatti collocare il ruolo delle cooperative nell'ambito psichiatrico dal punto di vista storico è evidente che esse siano nate come un dispositivo volto a scardinare l'artefatto storico-sociale della "malattia" prodotto dall'istituzione manicomiale generando forme di cooperazione incisive sul piano del reddito, del lavoro, del ruolo sociale in primissima istanza. La fase di demanicomializzazione italiana ha allargato notevolmente il campo di lavoro della cooperazione aprendo spazi di intervento sul campo abitativo e assistenziale. È qui però che sembra essere avvenuto un cambiamento di approccio: la saturazione dei "servizi erogati" a discapito del processo di democrazia deliberativa che aveva caratterizzato la prima fase dell'esperienza cooperativa. Tra le esperienze prese in analisi nella seduta di Lega Coop Sociali l'unica che racconta una storia di "innovazione dell'offerta" a partire da un percorso di avvicinamento all'ascolto dei bisogni del territorio è quella modenese di Social Point. Per quanto riguarda la parte assistenziale-abitativa la centratura è invece tutta sulla questione dei tagli, dell'amministrazione dell'erogazione del servizio. La pregressa "vicinanza ai contesti sociali" che aveva caratterizzato le forme cooperative di "abitare supportato" sembra, a guardare dal dibattito interno a Lega Coop Sociali, che abbia perso mordente e non sia più un tema ricorrente della riflessione collettiva dei cooperanti su loro stessi. Si può ipotizzare che ci sia una tendenza maggioritaria nel mondo della cooperazione impegnata in ambito psichiatrico: una caduta tendenziale della dimensione "partecipativa" e deliberativa caratterizzata dal protagonismo dell'utenza psichiatrica, che converge con una crescita spropositata del versante "manageriale", amministrativo, derivante dalla volontà dei soggetti cooperativi di collocarsi in un mercato nel quale la dismissione della dimensione "pubblica" dei servizi apre un possibile campo di investimento basato su strategie competitive, di riduzione dei costi e aumento di efficacia. Si può dunque ipotizzare che questa doppia tendenza esista in un processo di "istituzionalizzazione" della pratica e dell'approccio teorico dei cooperanti. Una riflessione sulla trasformazione delle prassi istituzionali della cooperazione sociale impegnata in Italia nell'ambito della salute mentale esula dagli obiettivi di questo lavoro quindi non ho svolto in maniera sistematica osservazioni specificamente orientate a coglierne le dimensioni "dense" nella prassi dei contesti che ho analizzato, tuttavia la mia contemporanea frequentazione con un numero molto elevato di operatori impegnati nella cooperazione sociale nel periodo di ricerca ha confermato la necessità di approfondire ulteriormente questo tema, provando a svolgermi un'analisi puntuale e sistematica. Posso qui limitarmi a riportare di aver raccolto da molte parti, durante lo sviluppo delle mie osservazioni, vissuti allarmati rispetto ad un generico senso di "dismissione" dell'attenzione a certi importanti aspetti del lavoro di cura nelle cooperative sociali. La crescente burocratizzazione delle procedure interne, il progressivo turn-over di figure con formazione "educativa" e "relazionale" a vantaggio di una crescente composizione di figure di tipo socioassistenziale, la comune tendenza da parte delle cooperative e dei servizi appaltanti a ridurre le ore di formazione, coordinamento, equipe, tra i veri lavoratori impegnati in contesti assistenziali e socio-sanitari, sono fenomeni che ho osservato nella totalità dei contesti che ho incontrato nella mia ricerca. È impossibile non cogliere più di una connessione tra queste dinamiche e i fenomeni che ho osservato nel tavolo di riflessione dei cooperanti. L'incapacità da parte delle cooperative sociali di produrre una dinamica istituzionale propria, orientata, strategicamente depositaria di un progetto e di un'identità chiara si rivela dal fatto che, con qualche piccola controtendenza per il progetto "Social Point", anche le pratiche innovative non incidono sul modello complessivo di presa in carico da parte dei servizi. Esse non esprimono un approfondimento del paradigma della "salute mentale" e non rivelano nessuna tendenza alla "destrutturazione" degli artefatti istituzionali in virtù di una maggiore vicinanza agli aspetti sociali, economici, territoriali, politici della salute della popolazione. La definizione di programmi e servizi resta epistemologicamente e praticamente a guida della governance sanitaria, gli operatori "di base" manifestano un generale senso di scontento e di incapacità di agire come soggetto collettivo di fronte alla riduzione di ore, ai tagli, alla burocratizzazione e allo svuotamento dei contenuti relazionali ed emancipativi della prassi quotidiana. Il progetto Social Point, che analizzeremo meglio nel seguito della ricerca, rappresenta con il suo essere portatore di alcune limitate "controtendenze" un oggetto di osservazione privilegiato per tematizzare queste dinamiche.

Sarebbe tuttavia necessario, e questo va al di là dei limiti di questo lavoro, aprire un programma di ricerca nazionale sulle prassi istituzionali della cooperazione sociale impegnata in attività socio-assistenziale e sanitaria, in virtù del ruolo storico e dell'importanza di questo fenomeno e dei gravi rischi che su di esso si addensano in un passaggio storico molto delicato per tutto l'assetto istituzionale del welfare.

In generale, la Cooperazione sociale impegnata nell'ambito della salute mentale non riesce ad esprimere una posizione unitaria e significativa su i temi riguardanti la partecipazione dell'utenza nei servizi di salute mentale. L'ulteriore campo di indagine, che affronterò nel corso della ricerca, riguarda il dibattito tra cooperanti e servizi psichiatrici sul tema della *recovery*, dal quale emerge la medesima contraddizione che qui abbiamo visto avviluppare il mondo della cooperazione: una tendenziale tecnicizzazione e istituzionalizzazione ha svuotato il senso profondo dell'esperienza di cooperazione, staccandola dalle grandi questioni che oggi sembrano agitarsi nei soggetti partecipativi che con maggior forza esprimono esperienze critiche di partecipazione. La cooperazione, per quanto in Italia esprima oggi un gruppo fortemente organizzato e di cui anche il Ministero del Lavoro è espressione, non sembra oggi potersi annoverare tra i gruppi che esprimano una coscienza forte delle contraddizioni del territorio.

### *3. Gli operatori alle prese con percorsi di ricerca della soggettività*

A fronte di questi processi presso i gruppi maggiormente organizzati esistono piccole realtà impegnate in forme di soggettivazione "alternativa", cui dedichiamo l'ultima parte di questa mappatura. Ho osservato i progetti del gruppo di socioanalisi narrativa che si raccoglie attorno alla cooperativa editoriale Sensibili alle foglie e il gruppo dei professionisti sanitari che si raccoglie dietro la La RIISG – Rete Italiana per l'Insegnamento della Salute Globale. Di questi percorsi emergono soprattutto i limiti e le debolezze, e in generale l'incapacità di costruire un vero discorso alternativo unificante che si ponga come antagonista rispetto alle dinamiche notate presso i gruppi mainstream.

Entrambi i percorsi analizzati manifestano limiti e contraddizioni sia su piano della tematizzazione della soggettività sia sul piano della tematizzazione del "sociale". In questi limiti credo che ci sia il più grande ostacolo al fatto che queste forme di elaborazione possano costituire una vera alternativa ai posizionamenti delle organizzazioni di tecnici mainstream. L'accento sulla narrazione soggettiva, sul sociale come campo di "relazioni" (e non come campo di contraddizioni socioeconomiche e politiche) lasciano agire elementi ambigui in questi discorsi sulla soggettività; per quanto questi gruppi facciano affermazioni radicali, sembra che la loro azione possa iscriversi nelle stesse dinamiche che abbiamo visto all'opera presso i gruppi mainstream: la ricerca di costruzione di un'identità, il tentativo di intercettare le innovazioni della governance. A questi elementi si aggiungono però elementi nuovi come la critica alle responsabilità etiche della medicina e l'attenzione alle questioni sociali. La tematizzazione del problema etico, però, lascia le questioni sollevate in un ambito individuale o al massimo intersoggettivo; il sociale che viene qui evocato e di cui un peso maggiore viene rivendicato nelle epistemologie mediche alternative rimane un sociale segnato dalle "relazioni" piuttosto che dalle contraddizioni del sistema di produzione e di riproduzione capitalistico. L'incapacità di tematizzare il "sociale" in modo diverso, come campo di lotta in cui intervengono dinamiche di classe e di potere, ne fa un sociale "inerte"; la "politicità" che pure viene rivendicata resta solo all'opera come sistema di relazioni intersoggettive, rapporto tra soggettività e narrazione. Questi limiti mostrano la distanza tra queste elaborazioni e le esperienze teoriche e pratiche di medicina critica e deistituzionalizzazione che abbiamo richiamato nel primo capitolo.

Ho incontrato vari gruppi di lavoratori del mondo sanitario e socioassistenziale che hanno svolto cantieri di socioanalisi narrativa<sup>198</sup> con soci della cooperativa sensibili alle foglie. In particolare ho avuto modo di incontrare più volte Renato Curcio e Nicola Valentino, i quali, oltre ad applicare il cantiere socioanalitico a specifici gruppi che ne richiedono l'intervento, offrono anche un modulo di formazione che permette ai singoli cantieri di sviluppare in autonomia il percorso. Ho incontrato alcuni degli operatori che hanno partecipato al cantiere da cui è esitato il testo "La contessina. Socioanalisi narrativa nella comunità terapeutico riabilitativa di Bastia Umbra", a cura di Nicola Valentino; ho incontrato più volte il gruppo di medici e operatori sociali ed educativi protagonisti del cantiere sulla medicina, da cui è stato prodotto il libro "Medici senza camice. Pazienti senza pigiama. Socioanalisi narrativa dell'istruzione medica"; io stesso ho partecipato al cantiere di socioanalisi narrativa sul lavoro sociale, guidato da Renato Curcio ed esitato nel libro "La rivolta del riso. Le frontiere del lavoro nelle imprese sociali tra pratiche di controllo e conflitti biopolitici". In particolare qui richiamerò l'analisi di alcuni fenomeni legati al gruppo de "La contessina" e dedicherò maggiore

<sup>198</sup> «La Socioanalisi narrativa è un dispositivo di ricerca che consente, attraverso il lavoro di gruppo svolto dagli attori interni ad una specifica istituzione, di analizzare quei dispositivi autoritari e di controllo che risultano mortificanti per le persone implicate e fonte di malessere sociale. Attraverso questo metodo è possibile anche evidenziare le varie modalità attraverso cui le persone si adattano o resistono in modo creativo all'azione dei dispositivi di potere. La pratica socioanalitica [...] considera la narrazione come fonte primaria di conoscenza. Il punto di partenza del lavoro di gruppo consiste quindi nello scambiare esperienze, narrando fatti o eventi che quotidianamente accadono nei contesti istituzionali che si vogliono analizzare» (da Sensibili alle Foglie). Per un riferimento bibliografico si veda: R. Curcio, M. Prette, N. Valentino, *La Socioanalisi narrativa, Sensibili alle foglie*, Milano 2012.

attenzione ai Medici senza camice. Il cantiere sul lavoro sociale si è da poco concluso mentre scrivo e non ho ancora abbastanza elementi per osservarne gli esiti.

Per quanto riguarda il cantiere di Socioanalisi narrativa nella Comunità terapeutico riabilitativa di Bastia Umbra, sul sito di Sensibili alle foglie si dice che “I cambiamenti che il cantiere, partecipato da operatori e da residenti, ha sollecitato in quella struttura avviano un percorso di autoriflessione e di trasformazione della residenzialità psichiatrica, che per svilupparsi appieno ha anche bisogno di uscire dalla situazione, di farsi pubblico e sociale, per entrare in relazione con altre esperienze che operano con spirito innovativo. Il lavoro collettivo, svolto per togliere dalla loro “naturalità” alcuni dispositivi della vita di comunità, ha fatto emergere delle tensioni conflittuali significative che sono anche fonte di insofferenza, delle quali tener conto e con le quali lavorare, per immaginare percorsi istituenti e dispositivi curativi liberi dal controllo”. In occasione di un convegno promosso dal gruppo di lavoro di Massimiliano Minelli a Perugia nel maggio 2014, ho incontrato due delle operatrici della comunità terapeutico riabilitativa di Bastia Umbra le quali mi hanno sostanzialmente confermato la funzione propulsiva del cantiere nel trasformare il modo di lavorare dell'equipe. Le forme più burocratiche e invalidanti di “manicomializzazione” sono state messe in discussione e in equipe si sono avviati dei processi trasformativi. Questo percorso, iniziato solo all'interno dell'equipe di operatori, non ha coinvolto le amministrazioni del Dipartimento di Salute Mentale. I tentativi, da parte degli operatori, di allargare la riflessione al Dipartimento e andare ad investire altre aree di vita degli ospiti della comunità, fuori dal diretto controllo dell'equipe, non hanno creato reali forme di interlocuzione. A Maggio del 2014 le due operatrici mi dicevano però che un effetto si stava producendo: “il DSM sta iniziando a dirottare i “cronici” verso altre strutture e a noi sta proponendo sempre di più nuova utenza, giovane, per cui sono più adeguati percorsi di presa in carico meno istituzionalizzanti”.

Questa osservazione mi sembra riconfermare una dinamica abbastanza generalizzabile: percorsi di innovazione limitanti ad un campo specifico, che si sviluppano con obiettivi e discorsi “anti-istituzionali”, “umanizzanti”, orientati alla “partecipazione”, se non riescono a produrre un'analisi complessiva del funzionamento del dispositivo istituzionale (quindi legato alle dinamiche sociali e politiche nel suo complesso) possono essere ricomprese entro dinamiche più ampie di ristrutturazione della governance. L'incapacità di tematizzare il dispositivo istituzionale nel suo complesso, e di porlo in relazione alle dinamiche sociali e politiche, sembra essere il risultato di una eccessiva concentrazione del dispositivo analitico sui temi della soggettività, della narrazione, delle relazioni come campo in cui si risolve il sociale e della responsabilità etica individuale come campo in cui si dissolve il “politico”.

A questo proposito riporto l'elaborazione di un incontro di approfondimento avuto con una parte del gruppo dei Medici senza Camice che, dopo la pubblicazione del libro, ha continuato a produrre forme di organizzazione e lavoro collettivo. Da questa intervista, realizzata con la collaborazione di Riccardo Ierna, emergono in modo particolare i limiti del dispositivo socioanalitico ma anche le potenzialità di sviluppo di un gruppo alla ricerca di forme di soggettivazione alternativa.

Intervistatori: Innanzitutto vorrei chiedervi come nasce l'esperienza dei “Medici senza camice” e come si sviluppa l'idea di organizzarvi in gruppo e di darvi questo nome.

Alessandro: L'idea del gruppo in origine nasce quando noi eravamo studenti, e nasce soprattutto per formarsi su quelle che sono le tematiche della salute globale e quindi più in generale della medicina sociale, cioè cercare di capire quali sono le cause sociali delle malattie, che è una parte comunque che non viene minimamente affrontata nel corso di studi di medicina, sia quando eravamo studenti, che adesso, se non con qualche eccezione. Quindi l'idea di formarsi nasce proprio per colmare questa lacuna formativa e che era stata, diciamo, anche suscitata da un evento che come studenti a livello nazionale, attraverso un'organizzazione che si chiama SISM (Segretariato Italiano Studenti in Medicina)<sup>199</sup>, iniziammo a fare nel 2007 e che si chiamava “laboratorio di mondialità”. Cioè organizzavamo una volta all'anno tre giorni di formazione sulle tematiche della salute globale o della medicina sociale. Da questa esperienza è nata l'idea di formare dei gruppi locali di autoformazione che si vedono una volta all'anno ma che durante l'anno continuano ad auto-formarsi. Noi siamo nati a Roma, ma sono nati anche altri gruppi in giro per l'Italia, a Firenze, a Perugia, a Brescia. Quando ci siamo costituiti non ci chiamavamo “Medici senza camice” ma “Gruppo di autoformazione in salute globale”. L'idea del nome “Medici senza camice” è invece abbastanza recente e nasce con l'esperienza che abbiamo fatto del “cantiere di Socioanalisi Narrativa”. L'idea è nata sul finire di un cantiere che abbiamo fatto, di una giornata di formazione, proprio riflettendo sul rapporto di potere tra medico e paziente, cioè stavamo riflettendo molto sul ruolo di potere più che sulla funzione di

<sup>199</sup> Il SISM è un'associazione no-profit, apartitica e aconfessionale, organizzata da studenti di medicina il cui lavoro è volontario. Si propone di arricchire la crescita umana e professionale dello studente del Corso di Laurea di Medicina e Chirurgia attraverso la promozione e la realizzazione di attività tra cui: progetti di cooperazione internazionale, progetti di medicina sociale, corsi di lingua, progetti Clerkship e Research Exchange (campagna scambi, di ambito internazionale e italiano, equiparati a periodi di internamento equivalente, nell'ambito della didattica elettiva).

potere che il medico ha, sia nella relazione medico-paziente, sia all'interno della società e abbiamo visto come l'immagine del camice incarnasse poi questa dinamica di potere, quindi l'idea è stata quella di rifiutare il ruolo di potere che il medico ha all'interno della società spogliandoci del camice. Una riflessione che faccio io anche è che l'atto di togliersi il camice ha anche un altro aspetto che è quello del non essere immediatamente riconoscibili come medici all'interno della società. Cioè nel momento in cui mi metto il camice sono facilmente riconoscibile come medico e come figura sociale, ma nel momento in cui io mi tolgo il camice sono una persona, e quindi nell'incontro con l'altro entrano in gioco anche altre parti di me che non attengono subito alla mia immagine di medico. Nel momento dell'interazione con l'altro, metto in gioco anche le mie competenze tecniche da medico, ma non sono le uniche proprio perché nella relazione metto altre parti della mia persona che non necessariamente mi fanno essere immediatamente riconducibile alla figura del medico.

Intervistatori: È indubbio che oggi il ruolo del medico abbia acquisito una funzione rilevante nelle società capitalistiche avanzate. Sia in termini di autorità scientifica, sia come catalizzatore di una serie di domande e di bisogni emergenti che una società complessa come quella contemporanea richiede di affrontare. D'altra parte sembra evidente che queste richieste aprano delle contraddizioni sul ruolo della scienza e sul ruolo del tecnico come funzionario di questa delega sociale, rispetto a tutta una serie di questioni che la stessa medicina apre nel suo operare in un mondo in costante cambiamento. Rispetto ad un testo come "Il medico immaginario e il malato per forza" di Giorgio Bert<sup>200</sup>, che voi citate spesso nel vostro volume, un testo scritto più di trent'anni fa, che fa riferimento a tutta quell'area di ricerca e problematizzazione avviata da scienziati come Giulio Maccacaro e Massimo Gaglio<sup>201</sup> e convogliata in esperienze di partecipazione collettiva come Medicina Democratica e nei movimenti di lotta per la salute, cosa credete sia possibile recuperare dell'analisi critica della medicina degli anni '70 e cosa credete vada rilanciato di quella proposta di lavoro? E' possibile pensare oggi di poter utilizzare quella critica come strumento di ricerca nel vostro lavoro quotidiano? Oppure pensate che una certa indagine sia oggi superata e svuotata dai suoi contenuti ideologici e vada declinata su nuovi percorsi argomentativi e di ricerca?

Pier Mario: Sulla prima parte, cioè sul ruolo che il medico riveste, mi veniva in mente una riflessione che avevo fatto facendo alcune letture. In sostanza volendo immaginare da una parte il professionista, il tecnico e dall'altra il cittadino, in questo libro che stavo leggendo, Enrico Euli<sup>202</sup> identificava il ruolo che deve avere l'esperto, il tecnico. Egli distingueva tra due funzioni principali: quella della previsione e quella della decisione. In sostanza il tecnico serve a fare delle previsioni su quello che accadrà. Se si fa questa scelta accadrà questo, se si fa questa altra scelta, accadrà quest'altro e quindi è una funzione accessoria alla decisione. Il problema nasce, e secondo me la figura del medico lo esprime molto bene, in questo momento. Cioè nel momento in cui entrambe queste funzioni, quella di decisione e quella di previsione, coincidono nella stessa figura. In questo senso, il paziente, la persona che si rivolge al servizio non ha una funzione di autore, non ha un ruolo reale nella tutela della propria salute perché di fatto, nonostante tutti gli strumenti come il consenso informato che ci siamo inventati, che valgono quello che valgono, non ha il potere della decisione che comunque rimane un potere che appartiene al tecnico e questo, riallacciandomi all'autore che citavi (Bert) è un problema di tipo politico. La differenza vera che c'è tra chi fa il medico oggi e chi lo faceva negli anni '70 è che era ben chiaro all'epoca che il ruolo del medico fosse un ruolo politico. Oggi il medico è formato ad essere un tecnico e basta. Penso che il nostro lavoro voglia andare proprio nella direzione di recuperare il ruolo politico, riprendere consapevolezza di questo ruolo e una volta che l'abbiamo recuperato, decidere, prendere delle posizioni che da questo conseguono.

Susanna: Mi viene in mente che durante il percorso del cantiere noi avevamo pensato di aver fatto delle scoperte e queste sono state delle riflessioni molto importanti per noi. Ed è stato importante poi andarle a recuperare e vedere che tante persone avevano già parlato di quello che è il discorso del ruolo del medico e accorgersi che in primo piano c'è sicuramente il potere e la gestione del potere. Un potere che ti viene dato nel momento in cui tu vieni identificato come medico dalla persona, perché l'identificazione è bilaterale, cioè il medico si dà il ruolo ma anche la persona che ti chiede aiuto è abituata a dartelo. Mi sembra che questa relazione si sia in qualche modo molto strutturata dagli anni '70 ad oggi, forte probabilmente anche della ricerca della medicina basata sull'evidenza (Evidence Based Medicine)<sup>203</sup>, come se ormai il dato

<sup>200</sup> G. Bert, *Il medico immaginario e il malato per forza*, Feltrinelli, Milano 1974.

<sup>201</sup> M. Gaglio, *Medicina e profitto*, Nuove Edizioni Operaie S.r.l., Roma 1976.

<sup>202</sup> S. Caserini; E. Euli, *Imparare dalle catastrofi*, Altreconomia edizioni, 2012.

<sup>203</sup> La medicina basata sulle prove di efficacia (Evidence-based medicine, EBM) è stata definita come «il processo della ricerca, della valutazione e dell'uso sistematici dei risultati della ricerca contemporanea come base per le decisioni cliniche». D. L. Sackett, W. M. Rosenberg, J. A. Gray, R. B. Haynes, W. S. Richardson, <em>Evidence based medicine: what it is and what it isn't, in BMJ, vol. 312, n. 7023, Gennaio 1996, pp. 71–72.

scientifico fosse neutrale, cioè fosse un dato messo lì, che quindi vale per te che hai una certa storia e vale per me che ho un'altra storia e questo nella nostra formazione è molto presente. Gran parte della ricerca scientifica si basa oggi sulle linee guida, sui protocolli ormai standardizzati che in realtà non tengono in considerazione tutta la parte che riguarda la medicina sociale, i determinanti di salute, le disuguaglianze, tutte le peculiarità del contesto micro e macro all'interno del quale ogni persona è inserita, la cosiddetta rete sociale. I fattori da prendere in considerazione sono moltissimi e questa riflessione della medicina sociale mi sembra che in qualche modo fosse più presente negli anni '70 ed invece pian piano poi si è persa, nonostante la formazione che racconta Giorgio Bert nel libro, fosse una formazione universitaria molto simile a quella che ho vissuto io. Anche negli anni '70 c'era quel tipo di formazione, ma probabilmente c'era una massa critica più forte o che comunque era più autocritica. Io noto che il livello generale di autocritica e di analisi è molto diminuito, si è disperso e quindi la cosa positiva è quella di aver trovato un gruppo che riflette insieme, cioè di aver trovato nella facoltà di medicina qualcosa che fosse lontano dal mio immaginario. Perché all'inizio dici: "sono solo" e quindi devi allinearti al percorso, mentre invece la forza di altre persone che la pensano come te è quello di pensare e di ricordarti sempre che qualcosa di diverso è possibile e che non sei solo. Quindi secondo me anche recuperare la dimensione del gruppo e di fare un'analisi insieme di tipo differente, è un'analogia che forse ritorna un pochino con quella stagione.

Giuseppe: Quando ho letto il volume di Giorgio Bert non gli ho dato un valore storico anzi. L'ho trovato un testo estremamente utile per la mia formazione. Quindi non lo considero un testo anacronistico. Le cose che mi vengono in mente, che mi sono portato a casa dopo quella lettura e che vorrei riprendere, partono da una riflessione che si struttura sulle due parole che lui utilizza molto spesso che sono "ubbidienza" e "mediocrità". Mi viene infatti da pensare che l'utilizzo della parola mediocrità genera una consapevolezza di quanto vale l'azione e quanto vale la non azione. Si dà estremamente peso all'atto e alla decisione che c'è dietro quell'atto ed io vorrei essere consapevole di ciò che decido e di ciò che faccio. Quindi non vorrei essere mediocre e non vorrei essere ubbidiente, cioè sottostare comunque a delle regole sociali o a dei compromessi, a delle strutture che in qualche modo mi rendono succube, meno fantasioso nel trovare nuove strategie, per fare qualcosa di nuovo, per fare qualcosa come diceva Susanna di diverso o per inventare un nuovo modo di stare all'interno di quello spazio di cure e di attenzioni. Quindi io voglio mantenere la disubbidienza e non voglio essere mediocre.

Intervistatori: A proposito di "disubbidienze", secondo voi l'atto medico oggi si configura ancora come un atto politico? Ovvero come riappropriazione di una responsabilità del tecnico nell'affrontare le domande e smascherare le contraddizioni che il proprio ruolo e il proprio sapere gli pongono nella prassi? O va ripensato il ruolo del medico tenendo conto dei profondi cambiamenti sociali e politico-culturali di questi ultimi trent'anni? Ritenete in sostanza che l'agire politico sia qualcosa che fondi ancora il ruolo del medico contemporaneo, o che rappresenti un motivo ideologico ormai superato e privo di quella incisività che poteva avere in altre stagioni di lotta e di pratica sociale?

Alessandro: io partirei dal presupposto che il sapere medico, la pratica medica in generale sono il riflesso della società nella quale questa si struttura e da questo ne consegue che ogni atto medico è di per sé un atto politico, nel bene e nel male. Cioè nel momento in cui io faccio un atto medico e lo considero come un atto tecnico, di fatto sto legittimando una struttura politica che vuole che il medico sia solamente un tecnico e che vuole che le persone vengano ridotte ad organi e a malattia e su quella prestazione io di fatto mantengo uno status quo, che è legato poi al concetto di capitalismo. Nel momento in cui il medico di fatto obbedisce a questa visione della realtà e quindi della sua prassi medica, di fatto sta agendo politicamente, solamente che si illude di agire solamente da un punto di vista scientifico, ignorando il fatto che la scienza poi è influenzata e contaminata dalla politica stessa. La scelta a questo punto è se il mio atto medico, il mio agire è volto a mantenere uno status quo oppure se vuole agire per rilevare quello status quo e muoversi in direzione contraria, opposta. Il che vuol dire muoversi verso una medicina che tuteli la salute delle persone e il loro diritto all'assistenza e che quindi vada ad evidenziare quelle che sono le disuguaglianze in salute, tolga da un concetto di fatalismo la malattia, ma ne evidenzia le cause sociali e quindi in quel modo l'atto medico diviene un atto che svela, che rivela le contraddizioni sociali che diventano poi patologiche. Quindi io credo che il primo atto che un medico possa fare, o in generale un operatore della salute sia proprio quello di svelare queste contraddizioni interne alla società che poi si inseriscono all'interno della pratica medica. Una volta fatto questo, che è necessario ma non è sufficiente secondo me per ripensare la pratica medica, bisogna avere il coraggio di ripensare a dei paradigmi di riferimento su cui la pratica medica si basa. Ripensare i paradigmi di riferimento vuol dire ripensare ai concetti di partenza che sono che cos'è la salute e che cos'è la malattia, cos'è la vita, cosa la genera, cosa la tutela, e cosa la mette in pericolo e che cos'è la guarigione e rispetto a questo si possono fare molte riflessioni. Per esempio una cosa che noi come nuova generazione rispetto agli anni settanta potremmo aggiungere, secondo me è proprio questo salto di

paradigma, cioè la medicina critica degli anni '70, da quello che ho potuto capire io, si muoveva comunque in maniera critica ma all'interno dello stesso paradigma di riferimento. Cioè Maccacaro, che era Maccacaro, nella sua epidemiologia sociale<sup>204</sup>, metteva con una connotazione di causa-effetto l'esposizione sociale a patologia, ma non andava a ricostruire in maniera qualitativa che cosa succedeva tra l'esposizione e la conseguenza in malattia. Adesso con la teoria della complessità, per esempio, che scardina l'approccio determinista ed esclusivamente meccanicista della scienza, secondo me noi abbiamo la possibilità di andare oltre questa dinamica e valutare in maniera molto più ampia cosa genera salute, cosa genera la malattia. Possiamo ripensare integralmente al concetto di guarigione e di cura e quindi possiamo ripensare che l'atto medico non deve essere solo un atto farmacologico e terapeutico in senso stretto, ma possono essere considerati terapeutici anche altri ambiti della società ed anche altre figure professionali, ed altre figure sociali mi viene da dire. La cosa che vedo nel futuro è che non è detto che siano solamente i medici ad occuparsi di salute e di malattia, cioè fintanto che noi pensiamo che siano i medici ad essere i detentori del sapere rispetto alla salute e alla malattia, il potere di decidere che cosa è sano e cosa è malato rimarrà sempre confinato alla classe medica e quindi questo inevitabilmente riproduce un modello di potere e di dominio.

Susanna: Non vedo una non-politicità nell'atto medico. È di per sé un atto politico. E questa era anche la riflessione degli anni '70. Però l'andare oltre, secondo me, sta anche nel cambio di paradigma, anche nel ritornare su un piano relazionale dove io entro in relazione con te con un sapere, che è il mio specifico e che però entra in relazione con te che sei quella persona, che vive il corpo in quel momento e mi porta la sua esperienza. Quindi nel rimettere al centro queste due persone ognuna con il proprio sapere esperienziale e, come diceva Alessandro, nella possibilità di far entrare in questa conoscenza anche qualcosa d'altro che non sia solo il sapere medico e la competenza ma qualcosa di sé e della propria vita. Così come il "malato" non porta solo la malattia ma molto altro della sua vicenda umana e sociale. Tutto questo è importante perché rimette in mano alla collettività le questioni della salute e della malattia. Le ricollettivizza.

Intervistatori: Pensando all'esperienza del cantiere di Socioanalisi narrativa che avete utilizzato come analisi "in vivo" delle contraddizioni del vostro lavoro, vorrei chiedervi che tipo di esperienza è stata e quali le criticità affrontate e le domande rimaste ancora aperte. Vorrei anche chiedervi se ritenete l'esperienza del cantiere qualcosa di replicabile in altre realtà del comparto universitario e sanitario (sia in ambito formativo che di lavoro) e se avete riscontrato dei limiti operativi o teorici nell'approccio che avete utilizzato.

Alessandro: L'esperienza del cantiere è stata fatta da quattro di noi: Io, Giuseppe, Viviana e Susanna.

Giuseppe: L'esperienza personale del cantiere è stata un'esperienza fortissima. Ho vissuto il cantiere partendo da studente di medicina, da neolaureato a specializzando, quindi ha fatto parte di un passaggio importante della mia vita e questo passaggio l'ho vissuto in funzione di un'analisi che riuscivo a fare e mantenere nella mia mente, praticamente in maniera periodica, grazie al cantiere. Questo perché per un anno incontravo quelle persone, raccontavo il mio malessere, i miei disagi, le mie domande, vedevo che le domande ce le avevano anche gli altri e diventava non solo uno strumento per collettivizzare un proprio malessere, un ruolo istituzionale che poi ti viene dato quando diventi specializzando, ma anche un modo per imparare delle strategie per rimediare a questo malessere. La stessa narrazione, la stessa condivisione è uno strumento per uscire. Quindi questo sicuramente è stato un punto di forza ed uno dei motivi per i quali ogni volta che presentiamo il libro o parliamo del libro con altre persone, penso che questa esperienza sia un'esperienza estremamente positiva da ripetere in gruppi istituzionali ma anche che non stanno all'interno delle istituzioni ma che si incontrano. Insomma, quello di dedicarsi ogni tanto a raccontare il nostro malessere, raccontare quello che facciamo, parlarne in maniera libera così come stiamo facendo adesso noi e riflettere su ciò che fai, su ciò che decidi, su ciò che hai deciso di fare e che non hai deciso di fare. Rispetto invece ai limiti...beh posso dire che si trattava di un cantiere-scuola<sup>205</sup>, quindi dovevamo apprendere un po' lo strumento. Io personalmente avevo proprio dei limiti di resistenza rispetto al cantiere perché in medicina nessuno mi ha mai chiesto di raccontare il malessere o di raccontarmi, quindi per me entrare in questa dimensione personale, intima anche con me stesso, era estremamente faticoso. Questo fino a quando Nicola Valentino ha lavorato alla restituzione del libro, ha messo insieme le storie e ne ha estrapolato i contenuti. Ha fatto cioè un lavoro da socio-analista, le ha prese e le ha selezionate. Da quel

<sup>204</sup> Nel 1976, Giulio Maccacaro fonda la rivista *Epidemiologia e prevenzione* che, attiva ancora oggi, raccoglie buona parte delle migliori e originali esperienze italiane di ricerca epidemiologica e di studio degli interventi per la prevenzione e la sanità pubblica.

<sup>205</sup> Il "cantiere-scuola" costituisce uno spazio di approfondimento e di apprendimento del dispositivo del cantiere di socioanalisi narrativa al fine di poterlo "maneggiare" meglio nei contesti istituzionali in cui verrà utilizzato.

momento ho visto il materiale e quindi mi sono appassionato molto di più ed ho iniziato anche a rileggerlo, l'ho riletto tre o quattro volte, e l'ho anche ricorretto. Credo che una criticità possa essere stata quella di lavorare in tanti poiché tutti quanti abbiamo messo mano alla restituzione fatta da Nicola, e questo presuppone un lavoro molto più impegnativo che fare una cosa di tuo pugno o di tua iniziativa. Anche confrontarsi con gli altri ed anche avere fiducia è una cosa molto faticosa. Credo che un altro limite sia stato che a volte si utilizzava una stessa modalità, che era quella di ingrandire molto l'effetto del malessere raccontato nelle storie. All'interno della medicina mi viene da pensare che spesso viene molto amplificato l'effetto del risultato che si ottiene attraverso il metodo scientifico. Penso che una cosa simile sia avvenuta un po' per le storie che abbiamo narrato. Cioè per acquisire quasi un senso per il lettore, per adattare alla lettura, venivano anche un po' modificate, diciamo con un stile letterario, per dare più senso a quella lettura. Io stesso tendevo ad enfatizzarle per renderle più efficaci. Riflettendoci ora a posteriori non so se questa enfaticizzazione fosse poi così necessaria.

Susanna: per me il limite è che il cantiere è finito. E' stato un percorso personale molto ricco e intenso ed ha messo dentro tanta parte di me ma anche degli altri che hanno partecipato con me. In particolare in alcuni momenti c'è stata una forte condivisione di emozioni e quindi sono stati dei momenti unici, irripetibili, veramente intensi. La sensazione era di entrare, di immergersi in uno spazio dedicato voluto da tutti e che quindi era molto carico, molto denso e che personalmente mi ha messo in gioco perché ho raccontato delle storie che non avevo mai raccontato o che avevo raccontato solo a persone molto intime e quindi personalmente ti mette davanti anche a quelli che sono i tuoi limiti o comunque a delle cose che hai fatto che non avresti voluto fare, e trovare un confronto su qualcosa su cui magari in precedenza avevi evitato di confrontarti. E quindi dentro ti smuove parecchie cose. E' stato molto arricchente.

Alessandro: Anche per me è stata un'esperienza arricchente nella quale ho sentito che sono cresciuto molto in termini di consapevolezza. Secondo me un aspetto positivo del cantiere che ho notato soprattutto a posteriori, è che le persone hanno visto quanto possono essere potenti le storie, le narrazioni, mentre invece all'inizio, quando chiedevamo alle persone di partecipare al cantiere, era una cosa che sottovalutavano molto. Dicevano: "vabbè ma che senso ha che veniamo, stiamo qua in cerchio e ci raccontiamo le storie?", non si riusciva bene a capirne il senso. Mentre invece, dopo che è uscito il libro, le persone che lo hanno letto hanno visto che quelle storie messe insieme acquistavano potenza e aiutavano a rileggere il quotidiano in un altro modo. La cosa che colpisce molto del libro, infatti, è che non è un libro straordinario dove si raccontano dei fatti di cronaca in senso giornalistico, ma le persone che lo leggono, soprattutto chi fa medicina, sia come studente che come medico dice: "effettivamente è quello che è sempre successo anche a me, solo che lo consideravo normale", quindi indaga molto nella normalità. Questa secondo me è una cosa molto interessante che rende replicabile il cantiere. In questo senso il libro, se riusciremo a diffonderlo bene all'interno dell'università e della formazione in medicina, favorirà molto il fatto che questa esperienza possa essere ripetuta, perché c'è già un'esperienza compiuta sulla quale le persone possono rispecchiarsi. Il limite è che, come ha detto Susanna è finito. Ma in che senso secondo me è un limite? Io credo che un dispositivo come il cantiere potrebbe essere utilizzato all'interno dell'istituzione medica e dell'istituzione sanitaria. Perché le istituzioni, in generale, per scelta consapevole o inconsapevole, non vogliono guardarsi dentro per auto-mantenersi. Io penso che proprio in questo momento di transizione, anche rispetto ai significati che noi diamo all'assistenza e alla terapia, introdurre questo dispositivo consenta alle persone di guardare alla propria pratica con un occhio diverso. Soprattutto se poi fosse messo in situazione. Cioè mi piacerebbe che nei diversi reparti degli ospedali, nei diversi servizi territoriali ci fossero dei cantieri autogestiti. Un'altra cosa che mi piacerebbe è che questi cantieri non dipendessero dal socio analista, perché altrimenti si rischia di stare sempre in una dipendenza. Così come il paziente dipende nel bene e nel male dal medico, il cantiere dipende da un tecnico, il socio analista. Ma sarebbe bello che diventasse una pratica condivisa, cioè che le persone che lavorano in quei servizi riescano a guardarsi all'interno attraverso le storie. Poi le storie sono solamente uno strumento, se ne potrebbero trovare altri di strumenti.

Antonio: Per me che non ho partecipato al cantiere di socioanalisi, la forza di tutto quello che ho vissuto e che sto vivendo è di fatto l'emersione della normalità, quella di tirare fuori le tue storie che vivi tutti i giorni, che consideri normali e che poi di fatto, invece rielaborate, ricontestualizzate, ti aiutano molto a pensare diversamente la tua professione, e quindi il libro e questo cantiere che formalmente si è concluso, divengono di fatto una scintilla continua se uno le interiorizza. E' una scintilla continua questa emersione e questa analisi del tuo quotidiano.

Viviana: C'è una dimensione speciale alla quale il cantiere secondo me ha dato risalto e che rappresenta una dimensione molto difficile da condividere: quella emotiva, la dimensione emotiva del nostro lavoro e la dimensione emotiva nel formarci a diventare medici che è una parte che il libro ha esplorato. Perché questa



dimensione emotiva in realtà c'è in tutte quante le storie, sono tutte quante storie relazionali e di fatto il libro parla di relazioni. Il libro si chiama "Medici senza camice pazienti senza pigiama", perché la centralità di tutte le storie, che le permea tutte, è semplicemente l'incontro ed è su quello che noi ci siamo concentrati e il malessere o il benessere vissuto nell'incontro è fortemente permeato dalle emozioni che provano le persone che si incontrano. Questo secondo me però si ricollega anche alla domanda precedente sull'agire politico, nel quale la dimensione emotiva e relazionale viene sempre o tinta di sentimentalismo o non viene affrontata con la potenza grande che ha. Nel dire "io in questo incontro ci voglio mettere un'emozione positiva di riconoscenza con l'altra persona e non voglio che in quell'incontro ci sia violenza, maltrattamento, disconferma di chi ho di fronte" si esprime una forza. La forza come diceva Alessandro è proprio quella che la dimensione emotiva la puoi, la possono sentire tutti, mentre se uno avesse iniziato a fare un trattato, tipo un saggio un po' complesso, si sarebbe un po' persa. Una cosa che il cantiere mi ha lasciato è anche il fatto di potermi fermare a pensare alla dimensione emotiva molto grande del nostro lavoro e al fatto che essa può produrre benessere o malessere e quindi il fatto di volerla affrontare o sentire è già di per sé un atto politico.

Giulia: Riallacciandomi alla potenza della narrazione come strumento, una cosa molto carina, forse anche banale, ma per me affatto scontata è la contagiosità del voler raccontare, per cui quando ci sono state alcune presentazioni che lo consentivano, magari non troppo grandi, più raccolte, effettivamente le persone hanno immediatamente sentito il bisogno di contribuire a farlo crescere questo libro. Come diceva Alessandro, il cantiere si è chiuso ma c'è come questa sensazione che ci sia ancora qualcosa da fare, qualcosa che manca. Si poteva leggere negli occhi e nelle parole delle persone proprio questa voglia di raccontare e di utilizzare questo strumento come uno "strumento catartico", per se stessi e per legittimare un certo tipo di sentimenti e di sensazioni da condividere con la piccola collettività in cui tu ti riconosci di medico con altri medici, con altri studenti di medicina e poi anche per una legittimazione nei confronti di tutto quello che è il mondo esterno. Una cosa che mi è piaciuta molto è che una persona che non si occupa di medicina e che ha letto il libro ci ha detto: "grazie di aver scritto questo libro perché adesso io guardo i medici con un occhio diverso, cioè improvvisamente li ho spogliati del camice ma li vedo con una loro interezza e vedo anche tutta la loro storia, tutto quello che loro hanno potuto e dovuto passare per arrivare dove sono e mi è cambiata completamente tutta la prospettiva quando guardo una persona che sta dietro la scrivania dell'ambulatorio medico". E questo effettivamente non si capisce con dei saggi che teorizzano, ma trasuda proprio dalle storie raccontate.

punto-di-vista

Intervistatori: Quindi ritenete che questo sia stato anche, in qualche modo, uno strumento terapeutico per voi?

Pier Mario: Un anno e mezzo prima che uscisse il libro, già il solo fatto di stare vicino a persone che stavano facendo il cantiere, pur essendo persone con cui avevo un legame molto forte, lavorava su di me e quindi si può dire intanto che questo è uno strumento aperto. Uno strumento che è fatto non soltanto per essere continuato e quindi lavorare nel tempo, ma anche come qualcosa che va aldilà delle persone che ci partecipano. Se questo sia terapeutico dipende da cosa intendiamo per terapeutico e a questo proposito mi piace poter citare una frase tratta da un romanzo che si chiama "la quinta cosa sacra" di Starrok<sup>206</sup> che dice "guarire è aprirsi alla speranza, alla possibilità di cambiamento assorbendo il dolore". Allora se diamo questa per definizione di terapia, direi che la risposta è assolutamente sì, cioè con il cantiere di socioanalisi e con tutto il lavoro che fa oltre, ci si dà la possibilità in un certo senso di assorbire il dolore, di saper stare nel malessere che si prova all'interno della relazione terapeutica, all'interno della formazione medica, ma allo stesso tempo probabilmente, anzi sicuramente, non ha cambiato una virgola dell'istituzione medica da qualche mese dalla sua chiusura, ma ha aperto infinite possibilità di cambiamento. Cioè un sacco di cose che non erano minimamente pensabili secondo me adesso sono pensabili e questo è già di per sé un cambiamento, una terapia, sia individuale che collettiva.

Antonio: E' terapeutico nel senso che lenisce un pochino quello che può essere il malessere, però di fatto esalta un conflitto che tu hai con l'istituzione, quindi "terapeutico" non nel senso che ti fa accettare la situazione che vivi, ma perché ti permette di comprenderla meglio e di reagire con una forza diversa.

Alessandro: A me una cosa che ha colpito molto a livello teorico è stato leggere un passaggio del volume sull'analisi istituzionale<sup>207</sup> in cui si dice che gran parte del malessere che le persone vivono all'interno delle

<sup>206</sup> Starhawk, La quinta cosa sacra, Longanesi Ed., 1994.

<sup>207</sup> "L'analisi istituzionale nasce storicamente a Parigi negli anni della contestazione studentesca (68'-70), ma le sue premesse ideologiche e concettuali risalgono ad una decina di anni prima, quando George Lapassade, professore

istituzioni nasce da un blocco che l'istituzione fa sull'immaginario delle persone. Cioè l'istituzione impedisce a queste persone di immaginare una situazione diversa da quella che vivono. In questo senso il cantiere è terapeutico perché apre al cambiamento, cioè questo cantiere ci ha fatto stare sul dolore che provavamo in una determinata situazione, ma ha anche aperto delle possibilità e questo ci ha liberato molto. E poi mi viene in mente un'altra frase di Franco Basaglia che diceva che un'istituzione malata non può essere curativa e su questo mi viene da pensare che il lavoro dell'analisi istituzionale è terapeutico sia per le persone ma anche per le istituzioni. Potrebbe essere terapeutico un cantiere non solo per noi ma anche per le istituzioni che si occupano dell'assistenza sanitaria, se le apre alla trasformazione.

Intervistatori: Mi pare di capire che questo dispositivo del cantiere, pur con tutta la sua forza "eversiva" nel tentativo di strutturare un immaginario di possibilità, lasci aperte delle contraddizioni soprattutto nel momento in cui si chiude l'esperienza e si "rientra" nelle istituzioni. Dalle vostre considerazioni, ma anche da altre esperienze del cantiere di cui ho conoscenza, mi sembra emerga un vissuto che attiene maggiormente ad un'esperienza personale, che successivamente fa fatica ad articolarsi come opportunità di incidere sulle contraddizioni dell'esperienza quotidiana nei contesti istituzionali e quindi di strutturare reali possibilità di trasformazione e di cambiamento dell'esistente. Vi chiedo se nella vostra esperienza concreta questo è accaduto o se invece ritenete che quello del cantiere possa rappresentare un utile strumento in grado di determinare anche solo micro cambiamenti nei contesti in cui lavorate, vi specializzate o fate il vostro tirocinio.

Giuseppe: Io credo che dal cantiere sia nata quella spinta verso l'unione, verso la creazione del gruppo, verso il rimanere in contatto e non terminare lì con la fine dell'esperienza. Noi siamo stati in questo senso anche avvantaggiati, perché facevamo già parte di gruppi di riflessione e all'interno di questi canali abbiamo continuato a vederci e ad incontrarci. Voglio dire che ci siamo incontrati nel cantiere ma facevamo già parte di contesti attenti e critici. Il cantiere ha rappresentato una modalità più raffinata di fare questo. E' un modo anche più strutturato e guidato. Esso è stato un po' come un acceleratore, un metabolizzatore del nostro processo di critica e di analisi all'interno delle istituzioni. Adesso all'interno dell'istituzione valorizziamo di più la dimensione umana, relazionale e dell'incontro e questa è una cosa che sicuramente mancava prima del cantiere. Il cantiere ci ha dato modo di continuare a formarci, abbiamo partecipato a corsi sull'affrontamento del conflitto, sulle dinamiche di gruppo, sullo stare in gruppo. Quindi penso anche che la scelta di fare tutto questo non sia stata casuale. Nella mia esperienza credo di poter dire che sia avvenuto un micro cambiamento nell'istituzione dove lavoro. C'è un piccolo nucleo di persone che si raccontano e che si vogliono raccontare. In maniera anche clandestina e segreta ma lo iniziamo a fare.

Viviana: Rispetto a questa domanda e ricollegandomi ad una considerazione precedente sull'immaginario, io credo che il cantiere non sia qualcosa che attiene esclusivamente all'immaginazione, cioè non dica semplicemente "immagina", che è un'espressione un po' vaga e quasi da slogan pubblicitario, ma "immaginati". Per questo penso che il cantiere finisca dal punto di vista socio analitico sempre con questa parte di immaginario in cui tu ti immagini, dopo aver attraversato anche il dolore delle storie che hai raccontato. Noi spesso diciamo che il cantiere inizia quando finisce, proprio perché l'esercizio che rimane interiorizzato è quello di immaginarti, di continuare a farlo nell'istituzione dove stai, e questo lascia uno spazio di creatività molto grande per te e per gli altri che sono con te. Se questa cosa non avviene tu rischi di ripetere in modo automatico le stesse modalità che utilizzavi precedentemente per affrontare le cose e di riprodurre quel malessere che avevi all'interno dell'istituzione. Se tu non perdi l'attenzione su questo immaginarti, e ad immaginare l'altro in maniera differente, ad accogliere i cambiamenti che l'immaginazione poi porta e a non ricadere negli automatismi e a disubbidire agli automatismi che ti auto impongono o ti impongono gli altri, il cantiere continua a vivere attraverso questo immaginario che pian piano si svela. Per noi credo che questa fase sia fiorita dopo il cantiere. Noi continuiamo a vivere immaginandoci.

Pier Mario: Quando mi fanno questa domanda io ho sempre un'ansia incredibile. Penso che non ho la risposta, ma penso anche che sono consapevole di non avere una risposta e che questa consapevolezza sia la consapevolezza di una scelta. Quando mi confronto con gli altri in alcuni contesti io non posso propormi, proprio come scelta metodologica e quindi politica con la mia soluzione "chiavi in mano". D'altra parte viviamo in un automatismo che spesso ci impone di rispondere a questa domanda e che rischia di farci

---

all'università di Parigi, diffonde in Francia la pratica pedagogica del T-group ad orientamento non-direttivo". [...] "L'Analisi Istituzionale mira a scoprire nei gruppi e nelle forme sociali, l'inconscio politico, a partire dagli analizzatori istituzionali. L'Analisi Istituzionale è, quindi, sia l'analisi delle istituzioni sociali che degli analizzatori sociali che le rivelano" in M.G. Pettigiani; S. Sica, La comunicazione interumana, Franco Angeli, 2003 pp. 184-187. Per un riferimento bibliografico del testo citato da Alessandro Rinaldi si veda: Remi Hess; Gaby Weigand, Corso di Analisi Istituzionale, Sensibili alle foglie, 2008.

pensare di dover dare risposte preformate al solo scopo di rispondere a questa domanda impellente.

Susanna: io credo che la ricchezza sia proprio il gruppo. La possibilità di riportare al gruppo le esperienze, il confronto continuo con una prospettiva futura che può essere il fatto di riuscire a lavorare insieme un domani. Io credo che il cantiere abbia avuto questa funzione, quella cioè di farti vivere in un'istituzione non in modo passivo ma sempre problematizzandola. Ora che sto facendo un'esperienza in cure palliative mi rendo conto di questo passaggio. Cioè nel vedere le cose con occhi differenti, nel non "normalizzare" le storie, le situazioni, ma renderle vive contestualizzandole. La ricchezza è avere un'analisi individuale che puoi sempre ricollettivizzare.

Alessandro: In merito a quando ci è stata posta la domanda su quanto possa essere replicabile il cantiere, e se abbia funzionato o meno, io credo che questo modo di guardare le cose rischia di riprodurre una visione della realtà basata esclusivamente sugli obiettivi. Cioè una cosa funziona in base a quanto riesce a raggiungere un obiettivo. Secondo me il cantiere è uno dei tanti possibili strumenti che tu inserisci in un contesto, poi gli effetti che l'incontro tra questo strumento e il contesto genera stanno proprio nell'interazione tra lo strumento e il contesto. Penso che "Medici senza camice e pazienti senza pigiama" sarebbe stato un libro diverso se nel cantiere avessero partecipato persone diverse ed è proprio questa la sua forza "eversiva". Esso costituisce davvero un altro modo di vedere la realtà anche in senso progettuale perché non si basa sull'obiettivo ma sul contesto in cui quella realtà si genera e si costruisce. Prendere in considerazione il contesto nel quale si opera, significa prendere in considerazione le persone e considerare le persone che concorrono a generare quel processo rappresenta un cambio di paradigma perché tu non rendi indipendente l'obiettivo da quelle persone ma quelle persone generano proprio un processo e i suoi possibili esiti.

Viviana: Non piace neanche a me rispondere a questa domanda e mi mette ansia come diceva Pier Mario. Io credo che quando tu pensi di avere una teoria che sia giusta e valida, anche la fallibilità delle cose è molto tangibile, cioè tu hai sempre paura di fare quelle cose perché altrimenti falliscono. L'idea dell'obiettivo un po' ti rende rigido e questo secondo me come gruppo ce lo siamo detto tante volte. L'obiettivo non è un valore di per se per noi. Perché la fallibilità rende le cose meno piacevoli e il piacere è un valore che condividiamo nel fare le cose, come sentimento con cui ci avviciniamo a quello che facciamo. Anche questa idea di pensare: "che cosa volete fare concretamente?" fa sì che tu ti possa chiudere all'interno di te stesso perché solo noi sappiamo come funziona e come trasformeremo le cose. Invece questa modalità un po' più aperta e "inconcludente", consente di mantenere anche un occhio più curioso rispetto alle altre realtà, a quello che fanno gli altri, e poter fare le cose insieme.

Intervistatori: A partire proprio dalla questione della "ricollettivizzazione delle esperienze", e pur considerando quello che avete espresso pocanzi, mi chiedo e vi chiedo come avviene il passaggio da un immaginario gruppalmente ad una pratica sociale in grado di agire realmente sui rapporti di forza, sulle contraddizioni quotidiane del proprio lavoro in rapporto alla salute e alla malattia? Cioè come è possibile fare in modo che questa forza immaginativa diventi occasione concreta, una prassi liberatoria di trasformazione sociale?

Alessandro: Io ritengo che questa sia una domanda centrale. Nel momento in cui mi sento una persona coinvolta nel processo di cambiamento e di trasformazione, mi sto interrogando su quello che intendo come cambiamento, come perseguirlo. Credo sia importante interrogarsi sul perché vogliamo cambiare e che cosa vogliamo cambiare e anche che modalità di cambiamento stiamo perseguendo. Soffermandomi sulle modalità di cambiamento che vogliamo perseguire, io credo che tanto più la realtà con cui ci confrontiamo e in cui siamo implicati è complessa, tanto più le tempistiche per cambiare quella realtà aumentano considerevolmente. Ma penso anche che dei cambiamenti importanti come quello di cui stiamo parlando, un cambiamento paradigmatico all'interno di un ambito circoscritto come quello della salute e dell'assistenza, ma che poi riguarda la società, non sia interamente predeterminabile, anzi quasi per niente come tutti i processi di cambiamento sociale. Quindi io in questo mi sento coinvolto ma in parte. Voglio dire che io sto cercando di dare il mio contributo e di fare tutto quello che in questo momento per me è possibile, ma mentre dico questo sto anche accettando la possibilità che questo cambiamento non lo possa vedere in futuro. E questo è qualcosa con cui, chi si definisce attivista o militante ed è coinvolto in un processo di cambiamento, deve fare i conti. Io credo che il percorso che abbiamo fatto, l'immaginario che ci siamo posti davanti e l'immaginarsi in un altro modo non è che ci aiuti solamente a cambiare concretamente un sistema, ma ci aiuti comunque a pensare che un'alternativa sia possibile e ad inseguirla senza però avere la certezza che questo sia poi possibile. Mi viene da dire che questo è quasi un atto di fede in un certo senso. Questo ovviamente non significa che non si possano fare cose concrete. Noi chiudiamo il

libro con un immaginario che è l'immaginario dell'Università popolare<sup>1</sup> e di fatto questa Università popolare non è rimasta una cosa semplicemente sulla carta. Noi abbiamo deciso di rendere comunque questa un'alternativa possibile, che sia concretamente realizzabile. Nel momento in cui io dico che l'Università popolare esiste questa di fatto esiste e come facciamo in modo che esista? Noi sfruttiamo ogni presentazione del libro per parlare dell'Università popolare e per raccogliere le iscrizioni di chi fosse interessato a fare questa esperienza.

Intervistatori: Potete spiegare che cos'è l'Università Popolare?

Alessandro: L'Università popolare per noi non è uno spazio fisico, ma uno spazio di riflessione all'interno del quale ricostruire il sapere, un sapere legato alla salute e alle pratiche che attengono alla salute, superando quel confine tra un sapere tecnico e un sapere definito profano. Ed è per questo che la definiamo popolare, perché vogliamo rendere collettiva la riflessione sulla salute e sulla malattia al di là delle competenze tecniche e delle divisioni disciplinari. Facendolo anche attraverso metodologie differenti da quelle canoniche che possono essere le cosiddette lezioni frontali. C'è anche tutta una riflessione che stiamo facendo come gruppo sulla metodologia, sul come facciamo le cose. Il metodo, come dice Bert è un atto estremamente importante, un atto politico fondamentale al di là dei contenuti. E' molto più importante il come fai le cose rispetto a che cosa dici. Al momento siamo circa cento persone iscritte all'Università popolare e quello che stiamo facendo è di raccogliere le sollecitazioni che ci arrivano dalle persone quando facciamo le presentazioni del libro. Le persone ci chiedono di poter portare le loro esperienze e di formarsi nell'ambito dei temi che noi portiamo, perché non hanno nessuno spazio dove portarle. L'Università popolare diventa, nel momento stesso in cui esiste, una possibilità per condividere questo sapere. Stiamo ovviamente parlando ancora di piccoli numeri (cento persone), ma c'è un effetto moltiplicatore e quantomeno per queste persone si è aperto uno spazio per dire: "io questa cosa la posso mettere qui dentro e dire quello che succede" per esempio.

Intervistatori: A questo proposito vi chiedo quali sono le persone che si sono avvicinate a questa esperienza dell'Università popolare?

Alessandro: Sono molto eterogenee, studenti in medicina ma non solo, anche di antropologia, operatori sociali, medici, genitori, professori. E' una composizione molto variegata sia per età che per provenienza. Un cosa che mi ha colpito in particolare è che l'università riceve anche molto questo strappo generazionale tra la vecchia generazione degli anni '70 e quella di oggi. Credo che questo sia molto importante e molto arricchente. Il libro poi finisce per lavorare anche al di fuori delle presentazioni. Abbiamo avuto testimonianze da studenti del fatto che alcuni professori di medicina avevano utilizzato il nostro testo inserendolo nella bibliografia dei loro corsi.

Intervistatori: Vi vorrei fare un'ultima domanda ma che ritengo abbastanza importante e forse decisiva rispetto a tutto quello che ci siamo detti finora. In questi ultimi anni stanno cominciando a fiorire in Italia una serie di esperienze che sono soprattutto legate all'associazionismo degli utenti, dei pazienti. Si tratta di un fenomeno nuovo in un paese che ha una antica tradizione di associazionismo familiare (cioè dei familiari di pazienti) e che non ha quasi mai visto emergere con un ruolo politico forte, nelle lotte e nelle rivendicazioni della cittadinanza, le persone con una sofferenza fisica o con una sofferenza mentale. Sicuramente vi sono state esperienze di aggregazione e di associazionismo dell'utenza ma soprattutto legate ad alcune specifiche condizioni: penso a quella dell'handicap o quelle relative a delle singole condizioni cliniche. D'altra parte è evidente come l'articolazione di queste nuove esperienze possa generare fenomeni contraddittori e ambigui di interlocuzione con i servizi e con i tecnici stessi come in parte è avvenuto in quei paesi che hanno fatto da apripista a questo tipo di realtà (penso soprattutto agli Stati Uniti e alla Gran Bretagna). Fenomeni che sono ancora tutti da studiare e da comprendere nella loro complessità. A questo proposito vi chiedo cosa ne pensate di questo nuovo fenomeno, anche considerando quello che può rappresentare un cambio di paradigma nel rapporto medico-paziente e sugli effetti che questo nuovo paradigma potrà avere nel rapporto tra scienza e sapere popolare, tra tecnici e società civile?

Giuseppe: Questo riporta sicuramente al titolo del libro "Medici senza camice, Pazienti senza pigiama". Questo titolo mi piace moltissimo perché dentro c'è anche un significato forte che apre delle contraddizioni, cioè che la presunzione del medico di potersi togliere il camice e risolvere il problema è dietro l'angolo, il pericolo di affidarsi a questo mito del "mi tolgo il camice e faccio il salvatore del mondo". Evidentemente per cambiare il paradigma di cura, ma anche il paradigma di esistere al mondo, senza necessariamente delle figure che si distinguono, è necessario che il medico si tolga il camice in modo che non venga più identificato come un soggetto che socialmente ha un potere, ma come una persona che ha lo stesso valore di

un'altra persona che è un paziente, che però ha la necessità di togliersi quell'etichetta di paziente per poter entrare in contatto con il medico e creare un nuovo rapporto. Talvolta penso se quello "spogliarsi" del medico non sia un falso spogliarsi, mi viene molte volte da pensare che ciò che viene reclamato è non ricreare un rapporto diverso, ma rinforzare un rapporto strutturandolo in maniera ancora più precisa, in maniera più rigida, più rassicurante perché fondamentalmente perdere i confini di un ruolo o delle competenze un po' mette a disagio e porta insicurezza. C'è ancora qualcosa che ci rende identificabili nella comunicazione oltre al "toglierci le vesti". D'altra parte mi chiedo anche quanto sia reale questa voglia di partecipazione negli utenti e quanto invece sia alto il rischio il rimarcare il proprio status di paziente.

Alessandro: Io ci vedo tante criticità. Nel senso che apparentemente potrebbe sembrare come la cosa più positiva del mondo, però rispetto al livello della partecipazione dei cittadini nelle scelte in sanità, la domanda che mi pongo è: chi è che decide e chi è che consente questi spazi di partecipazione nelle scelte in sanità? Sono i pazienti, utenti, cittadini stessi o è l'istituzione sanitaria che apre degli spazi di partecipazione per auto-legittimarsi? E se così fosse, qual è il ruolo dell'istituzione sanitaria nel condizionare le scelte di questi pazienti, quindi quanto in realtà queste scelte sono svincolate da manipolazioni e strumentalizzazioni istituzionali? In questo senso mi viene da pensare anche ad un possibile coinvolgimento indiretto del paziente con l'industria del farmaco, cioè nel momento in cui tu sei un paziente, puoi rivendicare in quanto paziente una terapia e quindi con l'industria del farmaco io, istituzione sanitaria, posso arruolarti come opinione pubblica per rivendicare la cura di un certo tipo, che non fa altro che venire incontro ai miei interessi e ancora una volta questo non diviene uno spazio di partecipazione che mette in discussione quel paradigma ma lo legittima e lo autoalimenta. Io faccio questo discorso perché parto invece dall'aspetto più comunitario di salute pubblica che è legato alla progettazione, alla valutazione partecipata. In tutti i progetti di partecipazione comunitaria almeno in Italia, ma in generale nella schematizzazione teorica della partecipazione comunitaria, il livello più elevato di partecipazione parte sempre da un'interpellanza della comunità da parte dell'istituzione sanitaria che ti può dire "questo è il problema, che cosa vogliamo fare?" oppure "questo è il nostro risultato, cosa ne pensate?". Ma comunque è l'istituzione sanitaria che interpella la comunità. Quello che mi domando è: "E se fosse la comunità stessa ad interpellare l'istituzione sanitaria? L'istituzione sanitaria sarebbe disponibile lo stesso ad avere questo confronto? Quello che vedo dalla realtà è che questo non avviene. Penso a Taranto. C'è un evidente problema di inquinamento che coinvolge la salute delle persone, il ricatto che viene fatto è che bisogna anteporre la questione del lavoro a quella della salute, però di fronte abbiamo una comunità che rivendica la salute e che rivendica anche legittimamente il lavoro. Cioè le due cose non è che sono in conflitto, magari è possibile pensare ad altre forme di partecipazione comunitaria in salute e altre forme di produzione lavorativa nell'interesse del diritto alla salute. Quindi è un argomento molto complesso che può prestare il fianco a tante strumentalizzazioni. C'è ad esempio tutta una riflessione su come in generale la partecipazione possa alimentare il liberismo economico. Di fatto il governo delegittima l'apparato di welfare state attraverso la deregolamentazione di tutta l'organizzazione che tutela l'assistenza sanitaria, scolastica e previdenziale e fa partecipare i cittadini in modo del tutto pleonastico alle sue decisioni.

Pier Mario: la cosa che sto pensando è: un'associazione di pazienti che rivendicazione di salute fa? Cioè che idea di salute ha in testa? Perché quello che mi sembra adesso, e le associazioni di pazienti che si aggregano per "patologia" lo fanno vedere in modo evidente, è che ci sia sottostante un'idea di salute assolutamente quantitativa e che quindi la rivendicazione sia di "pacchetti di salute". Come si possa arrivare da una linea ottimale che va dallo 0 al 100% e questo atteggiamento rispetto alla salute è quello intorno a cui secondo me nascono tutti i rischi di cui parlava Alessandro, cioè il rischio di strumentalizzazione da parte delle case farmaceutiche. Una domanda che ci fanno spesso è se noi ci occupiamo di medicine alternative. In un certo senso io le vedo vicine queste due domande, perché chi si muove intorno alle medicine alternative ha ben chiaro che quel tipo di medicina rimette in discussione e probabilmente è molto vero che lo fa, l'autorità del curante. Perché è vero in questo caso, almeno da quelle che sono le testimonianze in mio possesso, che il paziente riesce ad avere una partecipazione molto maggiore rispetto alla sua salute. Quello però che il paziente non mette affatto in discussione è proprio questa idea di salute. Col farmaco omeopatico io ti vendo quel 10% di salute in più, quel pacchettino di salute in più che ti posso dare. Secondo me la vera chiave della partecipazione delle persone alla salute sarebbe proprio cambiare questo paradigma che parte da un'idea quantitativa della salute, come vaso che si va a riempire, ad un'idea qualitativa della salute<sup>208</sup>.

<sup>208</sup> Questa intervista è stata realizzata grazie alla collaborazione di una piccola rappresentanza di studenti e specializzandi appartenenti al gruppo dei Medici senza camice. Si ringrazia in particolare Giuseppe Abbracciavento, Giulia Angelino, Pier Mario Demurtas, Viviana Forte, Alessandro Rinaldi, Antonio Saviano e Susanna Zecca per il prezioso contributo e per la passione e l'entusiasmo con cui provano ad immaginare una società diversa.

Il confronto con i Medici senza camice riconferma gli interrogativi con cui abbiamo aperto questa sezione della mappatura. In primo luogo appare chiaro che la coestensione delle questioni di salute con quelle sociali si articola in un piano complesso di dispositivi, solo analizzando i quali si può cogliere l'istituzione medica entro i sistemi più ampi della società: università, istituzioni scientifiche e di ricerca, uffici ministeriali di valutazione, centri di produzione e promozione del farmaco, agenzie che elaborano l'intelligence dei protocolli, un complesso sistema di poteri che si affiancano, competono e si accordano va smascherato per rendere effettiva la pratica di trasformazione.

La dirompenza delle esperienze, del racconto, della soggettività messa in gioco dai medici senza camice nel cantiere di socioanalisi narrativa è soprattutto la rappresentazione di un terribile vuoto: non esiste un contesto in cui ci si possa "fare" soggetti collettivi. Il racconto e il confronto sulle frustrazioni e le "limitazioni dell'immaginario" diventano "ossigeno" dentro un individualismo che si forma nelle aule universitarie e si legittima quotidianamente nella pratica clinica. La difesa dal pubblico ministero che ti rimprovera la sospensione di uno psicofarmaco, la protezione dal paziente che è pronto a chiamare di fronte al giudice la ASL per un danno subito è sempre più spesso l'unica preoccupazione di chi elabora protocolli, e orienta il comportamento dei sanitari verso le più miopi pratiche difensive. Il protocollo si applica sul paziente ospedalizzato, sul corpo preso in carico, perché esso sta lì, separato in organi più o meno funzionali, ognuno dei quali richiama lo specialista ad applicare quella definita prestazione. L'applicazione pedissequa della procedura, inoppugnabile di fronte a qualsiasi tribunale, metterà al riparo il tecnico dal rischio, senza nessuna considerazione dello sguardo del paziente, della dignità umana dei giorni che gli restano da vivere, della sua possibilità di riappropriazione di se stesso. La relazione tra "corpo individuale" e "corpo sociale" per certi gruppi sociali oggi subisce un "cambio di paradigma" che modifica l'esperienza di malattia. I paradigmi della narrazione, della soggettività individuale, dell'esperienza, hanno iniziato a sollecitare, manipolare, stimolare e mettere in forma proprio quell'esperienza soggettiva che prima nella malattia era negata per le classi subalterne. Le istituzioni hanno dovuto articolare una nuova forma di corpo sociale, nella quale non è certo finito il lavoro operaio, ma non c'è più bisogno di avere a che fare con la sua controparte in termini di soggettività politica. Il racconto, la soggettivazione narrativa, la costruzione di una storia di vita, è diventato dunque lo strumento di questa nuova forma di articolazione, che si erge sul silenzio dei milioni di corpi lasciati senza parola. Questo paradigma, questo nuovo raffinato modello di governance è il vortice contro cui deve svilupparsi ogni nuova forma di soggettivazione, verso cui ci sembra indicare una strada l'Università Popolare. Si tratta di mettere in questione, e praticamente trasformare, complesse articolazioni di potere rispetto alle quali deve porsi una rinnovata soggettività. Questa soggettività non può essere quella personale, immaginifica, della narrazione individuale. Una strada verso di essa può essere percorsa da utenti e operatori nella misura in cui si mette in discussione il dispositivo che fa interiorizzare loro la relazione e il ruolo, ed apre a nuove contraddizioni e nuove realtà.

Anche se a un livello diverso, troviamo un'esemplificazione parallela di queste dinamiche nel percorso della RISG (Rete Insegnamento Salute Globale), del quale analizzeremo le prese di posizione in merito alla necessità di un nuovo paradigma delle formazioni in salute globale. Prendiamo in analisi questo documento perché, a fronte di un impegno in ogni caso importante e meritevole, che oggi consente a studenti e specializzandi di medicina di confrontarsi con le opere di autori fondamentali come Giulio Maccacaro, Luciano Carrino e Alessandro Seppilli, restano limiti nel definire i programmi e le linee strategiche di questo soggetto. Dal sito della RISG si può leggere: "La RIISG – Rete Italiana per l'Insegnamento della Salute Globale – ha elaborato un documento nel quale è sinteticamente raccolta la sua posizione rispetto al recente dibattito innescatosi a livello nazionale sulla formazione medica che ha visto coinvolti la FNOMCeO e la Conferenza Permanente dei Presidenti di Consiglio di Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia. Tale documento è stato elaborato attraverso un processo partecipativo che ha coinvolto professori, specializzandi e soprattutto studenti. La RIISG, sottolineando la componente etica intrinseca alla pratica della medicina e riconoscendo la complessità che connota la nostra epoca, afferma l'importanza di ridurre l'iperspecializzazione che caratterizza la formazione medica e di accompagnare lo sviluppo del pensiero critico degli studenti stimolando la riflessione anche con l'apporto di diverse discipline. Mettendo in evidenza il legame tra responsabilità sociale e salute la RIISG riconosce la necessità di incoraggiare il posizionamento etico di fronte alle situazioni di crisi, ingiustizia sociale ed emarginazione provocate dall'attuale sistema globalizzato. La rete ritiene che questo possa avvenire anche attraverso esperienze di conoscenza diretta del contesto nel quale i futuri professionisti socio-sanitari si troveranno a lavorare".

Il documento parte da queste domande: "Le scuole di medicina sono in grado di formare professionisti capaci di rispondere ai bisogni di salute delle persone e delle comunità che andranno a servire? Come rispondono alle sfide che l'epoca della globalizzazione e della complessità pone? Come affrontano il tema della responsabilità sociale (in altre parole, che ruolo intendono assumere nei confronti dell'ingiustizia sociale e il suo impatto sulla salute)?" La risposta è che "È necessario richiamare gli attuali e futuri medici alla responsabilità sociale, intesa anche come risposta che deve essere data di fronte alle situazioni di crisi, ingiustizia sociale ed emarginazione provocate dall'attuale sistema globalizzato. Si ritiene che tale responsabilità non sia definita a priori ma debba essere cercata personalmente e contestualmente in un confronto con tutti coloro che hanno sinceramente a cuore tali questioni. (...) Sono numerose le evidenze scientifiche che mostrano la diseguale distribuzione delle patologie tra le diverse nazioni e, all'interno delle

stesse nazioni, in relazione alla classe sociale (espressa attraverso diversi tipi di indicatori di posizione socio-economica). Queste rimandano alla teoria dei determinanti sociali di salute e alla necessità di agire su tutti i fattori (non semplicemente quelli biologici) in grado di influenzare lo stato di salute dei singoli e delle comunità. Senza voler caricare la medicina di un compito eccessivo, riteniamo necessario richiamare i futuri medici a una più ampia responsabilità sociale, che non si esaurisca all'interno del rapporto medico-paziente, ma che comporti uno sguardo sull'intera società. Crediamo, infatti, che la figura professionale del medico, proprio in quanto capace di riconoscere e documentare scientificamente le conseguenze concrete del sistema economico e politico sulla vita e la salute delle persone, non possa ritenersi neutrale di fronte alle cause di tali disuguaglianze. Per questo i medici, e più in generale tutti gli operatori della salute, non possono rinunciare a entrare in relazione con i settori della società e con le discipline che lavorano alla ricerca del bene comune. Riteniamo che tale compito non costituisca un aspetto tecnico e facoltativo, quanto piuttosto un imperativo etico. (...) Tali problematiche, incorporate esemplarmente in coloro che rimangono ai margini della società e del sistema di cure, mettono anche in luce il limite di ogni agire individuale, legato alla propria persona, al proprio ruolo e alla propria formazione. Per questo ogni risposta, fondata su un reale e critico posizionamento etico, non dovrebbe ispirarsi a coscienze eroiche o volontarismi esasperati, ma riconoscere la necessità di cooperare in senso ampio con tutti i soggetti e le realtà coinvolte. Pensiamo che riflessioni ed esperienze pratiche relative a concetti come solidarietà, responsabilità, giustizia, uguaglianza, limite, pensiero cooperativo abbiano "diritto di cittadinanza" all'interno della formazione medica tanto quanto i classici argomenti della bioetica".

Il tema delle disuguaglianze e degli squilibri globali è posto in maniera tale da non permettere una chiarificazione dei "settori della società che lavorano alla ricerca del bene comune". Si chiedono alleanze e percorsi partecipativi ma non si chiarisce con chi e con quali metodi. Il "sistema politico" è individuato come la causa degli squilibri globali ma il posizionamento di risposta da parte del professionista deve essere "etico". Per quanto si affermi in modo forte la prospettiva dell'universalismo dei diritti e si ponga l'accento sulla necessità di "pensiero cooperativo" contro l'idea dell'onnipotenza tecnica del medico, non vengono chiarite strategie e contenuti di questa presa di posizione. La "politicalità" è un orizzonte che non viene raggiunto da questo documento, per quanto l'afflato implicito sia di collocarsi su questo terreno. Sicuramente, come scrivono Chiara Bodini e Angelo Stefanini, animatori della RISG, in un altro intervento, "l'egemonia dell'ideologia di mercato" è chiaramente il "fondamentale ostacolo per qualunque tentativo di riportare realmente le persone, e dunque i bisogni (o determinanti) sociali, al centro dei sistemi di salute. La logica conseguenza è la necessità di agire su leve di potere per controvertire l'attuale (dis)equilibrio, che non consente l'emergere di alternative soprattutto a livello istituzionale". A questo proposito gli autori chiamano in causa in maniera esplicita "il ruolo dei movimenti sociali, e l'importanza di contemplarne le potenzialità e i meccanismi d'azione a livello di ricerca, di analisi politica e di pianificazione delle politiche. Solo la mobilitazione sociale può infatti rappresentare la forza necessaria a orientare realmente le politiche di salute verso le persone. Si torna così alla necessità primaria di costruire potere politico, ed è chiaro che ciò non può avvenire in un convegno di esperti né a livello dei 'piani alti' della governance globale, bensì là dove le tanto citate 'persone' sono naturalmente al centro, ovvero nei loro contesti di vita e di lavoro". Nel panorama così desertificato della formazione medica questa presenza risulta essere un importante appiglio per recuperare temi e pratiche istituzionali, resta tuttavia difficile intendere in che modo questo soggetto possa favorire lo sviluppo di mobilitazioni globali e strutture organizzative più ampie per raggiungere gli obiettivi che correttamente si pone.

#### *4. Un esempio di polarizzazione del campo: la questione dei farmaci*

Per capire l'interazione tra le posizioni dei tecnici e le posizioni dei soggetti coinvolti in esperienza di partecipazione all'interno dei servizi di salute mentale propongo di analizzare uno scambio di opinioni tra persone variamente coinvolte nei servizi di salute mentale in merito al tema degli psicofarmaci. L'occasione è stata la presentazione a Modena del testo di Robert Withaker, "Indagine su un'epidemia", all'interno dell'evento "Trattamenti farmacologici a lungo termine: verso una valutazione dei vantaggi e dei rischi" dove oltre alla presenza del giornalista americano c'è stata la relazione dello psichiatra torinese Giuseppe Tibaldi. Il convegno si è tenuto il 6 Maggio 2014, organizzato dal Dipartimento di Salute Mentale, in collaborazione con le associazioni di utenti e familiari.

Per raccogliere i dati ho sollecitato a partecipare ad una discussione su un social network un gruppo di utenti, familiari, operatori del Servizio di Salute Mentale di Modena e protagonisti di esperienze di ricerca o partecipazione particolarmente attive sul territorio nazionale. L'analisi di un confronto sui social network rientra dunque nel processo di mappatura etnografica affrontato in questo capitolo<sup>209</sup>. Particolarmente interessante in questo caso è vedere come il

<sup>209</sup> Questa pratica è legata all'ipotesi generale secondo cui Facebook è un contesto non anonimo che presenta forti livelli di ancoraggio con la realtà offline (Zhao, Grasmuck, Martin 2008) in cui gli utenti adottano comportamenti comunicativi riflessivamente orientati alla presentazione di sé e alla gestione delle proprie reti sociali in termini di pubblico/audience. Sull'utilizzo di facebook come sorgente dati si veda Davide Bennato, Fabio Giglietto, Luca Rossi, "Il laboratorio aperto: limiti e possibilità dell'uso di Facebook, Twitter e YouTube come sorgente dati",

tema degli psicofarmaci provochi una polarizzazione tra posizioni. In primo luogo bisogna chiarire che il programma elaborato da DSM e associazioni era rivolto a portare tra operatori, familiari e utenti, il dibattito sulla questione dei trattamenti prolungati con psicofarmaci. Il problema è particolarmente sentito dall'associazione di familiari modenese: trattamenti di lungo periodo con psicofarmaci, senza percorsi di riduzione, tendenti alla “sedazione farmacologica”, sono ritenuti non dignitosi. Il Direttore del DSM ha accettato la proposta di parlarne pubblicamente coinvolgendo Giuseppe Tibaldi, autore di una serie di protocolli per la riduzione controllata di trattamenti farmacologici per gli utenti in carico<sup>210</sup>. Di seguito il testo di presentazione della giornata.

Robert Whitaker si è posto una domanda semplice: come mai negli ultimi anni è cresciuto il numero di farmaci psichiatrici disponibili eppure, contemporaneamente, è aumentata a dismisura la disabilità psichiatrica? Rischi e distorsioni nell'uso degli psicofarmaci. Una riflessione necessaria per guarire (e utilizzare meglio il servizio sanitario). Che effetti hanno gli psicofarmaci sulle persone? Esistono evidenze scientifiche sulla loro efficacia? Aiutano davvero a guarire? Sono queste le domande che si è posto Robert Whitaker, giornalista scientifico statunitense esperto di salute pubblica e attento osservatore di tutto ciò che si muove nel complicato mondo della ricerca medica. “Indagine su un'epidemia”, il libro uscito nel 2013 per l'editore Fioriti, racconta la storia di una ricerca partita da una domanda semplice e spiazzante: “se disponiamo di trattamenti davvero efficaci per i disturbi psichiatrici, perché la malattia mentale è diventata un problema di salute sempre più rilevante?”. Whitaker ha indagato sul caso americano, ma i dati degli ultimi anni registrano un forte aumento del consumo di psicofarmaci anche in Italia: più del 300% dal 2000 al 2008 (dati del Rapporto dell'Agenzia Italiana del Farmaco, organo del Ministero della Salute) ma, nello stesso rapporto, si prevede che nel 2020 “la depressione, dopo le malattie cardiovascolari, sarà la patologia responsabile della perdita del più elevato numero di anni di vita attiva e in buona salute”. Robert Whitaker ha indagato su un complesso intreccio tra potere delle aziende farmaceutiche, debolezza della ricerca scientifica e scarsa attenzione per la salute dei cittadini. Ad oggi la scienza ammette che “le cause precise delle malattie mentali non sono note”: nonostante anni di ricerche per confermare l'equazione tra il disagio psichico e una “normale” malattia biologica, non sono mai emerse reali prove scientifiche che i problemi dell'umore o del comportamento sono la conseguenza diretta di disfunzioni cerebrali, per così dire “meccaniche”. Inoltre, la scienza non ha mai affrontato seriamente la questione degli effetti a lungo termine dei farmaci sulla vita delle persone: se i farmaci funzionano, perché le persone che si affidano solo ai farmaci non guariscono? Alla base della dilagante cultura del farmaco come unica “risposta” al malessere psicologico ci sono distorsioni dei trial di ricerca, occultamenti dei dati contrastanti con l'ipotesi farmacologica e il tentativo di “salvare” un gruppo professionale di psichiatri biologi messi in pericolo dalle ricerche della psichiatria sociale e dalle sperimentazioni dei contestatori. Uno dei dati sconcertanti viene da chi ha approfondito i “conflitti di interesse” degli esperti che preparano le linee guida internazionali sull'utilizzo dei farmaci, secondo cui la percentuale di esperti con espliciti legami con le case farmaceutiche supera l'80%.

Il Dr. Giuseppe Tibaldi, psichiatra torinese che ha tradotto il testo di Whitaker per il pubblico italiano, ha svolto delle ricerche sulle distorsioni metodologiche più eclatanti con cui si “creano” prove di efficacia a sostegno dei nuovi farmaci promossi dall'industria. Il risultato del suo lavoro spinge a ridiscutere il ruolo del farmaco nel trattamento dei problemi di salute mentale, valutandone attentamente i rischi. C'è anche un problema di sostenibilità, che dovrebbe interessare molto i cittadini e le istituzioni, in tempi di crisi economica: si tratta spesso di prodotti che hanno costi esorbitanti per il Sistema Sanitario Nazionale, grandi investimenti produttivi e pubblicitari, che però vengono usati in modo da produrre sempre più malattia, ulteriore disabilità e crescente spesa sanitaria. Il problema più grave riguarda infatti gli effetti a lungo termine di questi farmaci: da quando si usano massicciamente le persone guariscono meno, diventano dipendenti dalle cure, perdono la possibilità di riprendere in mano la propria vita e guarire.

Gli operatori del Dipartimento di Salute Mentale, insieme alle associazioni di utenti e familiari, hanno deciso di confrontarsi pubblicamente su questa ricerca, per ridiscutere anche a Modena la qualità delle cure mediche e per rimarcare l'importanza

degli altri fattori che concorrono alla salute, in primo luogo la possibilità che i cittadini (anche con un disagio) possano essere parte attiva delle decisioni sanitarie e valutare il lavoro dei servizi pubblici. Da molte esperienze emerge infatti che i farmaci possono anche essere utili, ma solo se usati per poco tempo e all'interno di un progetto di “salute” che metta in primo piano i diritti di cittadinanza e il pieno sviluppo delle persone, con una grande attenzione ai contesti, al lavoro e alla qualità delle relazioni. Si tratta di una sfida non solo per il mondo della salute mentale, ma per tutta la cittadinanza che vuole esercitare un ruolo di reale partecipazione e controllo democratico sulle istituzioni.

disponibile qui: <https://snsitalia.wordpress.com/>

<sup>210</sup> Giuseppe Tibaldi è responsabile del centro di salute mentale di Barriera di Milano, coordinatore scientifico del Centro studi e ricerche in psichiatria di Torino, direttore della collana “Storie di guarigione” delle edizioni Mimesis



I familiari propongono riflessioni sulle condizioni di vita che determinano l'aumento di malattia psichiatrica ed esprimono timore che con i tagli alla spesa possa essere faticoso avere buoni psicofarmaci nelle aziende sanitarie pubbliche.

“L' interrogativo che più mi arrovella in questi ultimi tempi è il seguente: ma come mai la malattia psichiatrica sta esplodendo in tutto il mondo? come mai - in altri termini - l' aumento dei malati psichiatrici è a livello esponenziale?”

“I malati psichiatrici sono aumentati anche per le condizioni generali della vita sociale. Il dosaggio dei farmaci va fatto da persone capaci ed esperte. E' diventato più complicato avere i farmaci dai vari centri di salute mentale. Vogliono risparmiare su sanità e su tutti i servizi. Avremo sempre un maggior numero di malati mentali, perché l'ansia, la paura e l'insicurezza, in questo mondo globalizzato che non offre nessuna possibilità di vivere dignitosamente, molti non sanno vivere, nè riescono ad adattarsi. Magari ci dessero le molecole più nuove, anziché il risperidone, che non fa bene.....Non vogliono spendere per la salute, la scuola, le pensioni, le abitazioni per i giovani e i poveri..... In realtà bisogna essere più chiari e semplici nel definire un progetto o una polemica”

“I farmaci sono solo uno strumento, che va saputo usare. Saperlo usare significa non cronicizzarne l'uso ad esempio. Quindi senza posizioni preconcepite spero che si apra un valido confronto anche a Modena che porti alla fine di questo oscurantismo socio-sanitario che nasconde e "seda" per un sistema che recuperi e integri spostando la spesa dall'assistenza "statica" ai percorsi di riabilitazione sociale e lavorativa”.

“Mia figlia aveva allucinazioni, delirio, era violenta, è stata violentata. Non riusciva a relazionarsi con gli altri. Con l'aiuto di Piro, Dell'Acqua del DSM di trieste, senza un giorno di ricovero, ma solo analisi e Ziprexa., ora conduce una vita tranquilla. Ho provato tutto prima. Ho una vasta esperienza. Ho letto tanto. Ora sta meglio, lavora un paio d'ore al giorno nella cooperativa di Libera sottratta alla camorra. Vede film, serena. Dovremmo parlarne tutti insieme, collegarsi con il movimento per la casa che c'è stato in questi giorni. Mia figlia ora guida, scende a fare spesa, va dal parrucchiere, legge un po' e vede molti film. Ha un quoziente intellettuale altissimo. Puoi fare con lei un discorso intelligente, intuitivo. E' laureata e istruttrice di nuoto. Ma se non prende Ziprexa tornano gli incubi, le angosce le allucinazioni. Lei ne è consapevole e sa quando può e vuole prenderli e quando no. Conosce il dosaggio, ma quando non sopporta incubi e sofferenza li prende . E' in analisi da 9 anni. Esce con le amiche, prende auto e metropolitana. Varrebbe la pena parlarne tutti insieme. Il CSM di Capua, retto da un basagliano era ottimo. Ora stanno tagliando i fondi. E' questo il problema. Senza lavoro, senza soldi, senza casa aumenteranno le patologie. Dare sicurezza e affetto, empatia. Dare un tetto a chi è solo, con i suoi libri, carte, disegni, oggetti, gadget. Un posto sicuro in cui vivere e con cui amare gli amici. Vale la pena vedere... e parlare. Incontrarsi tutti, dalle varie parti d'Italia, scambiare le esperienze. Guarire si può”

Gli operatori sensibili al tema trattato nel libro di Withaker riprendono invece le sue argomentazioni.

“Ciò che viene segnalato da molte fonti scientifiche è il rischio maggiore di disabilità a lungo termine in relazione al prolungato trattamento farmacologico”.

“Buona parte delle nuove molecole è sovrapponibile alle vecchie in termini di efficacia ma è meno conosciuta in termini di effetti a lungo termine. E' in molti casi un'occasione per le case farmaceutiche che permette loro di vendere "nuovi" farmaci con costi maggiori rispetto a quelli di cui è scaduto il brevetto (spesso i nuovi farmaci escono in concomitanza con la scadenza dei brevetti di quelli meno nuovi) e niente più. I servizi di salute mentale che si servono di tutte le nuove molecole potrebbero evitare questo spreco e impiegare le (poche) risorse in altri modi più utili e redditizi, in tutti i sensi”.

“Di farmaci se ne prescrivono anche troppi e con dosaggi molto elevati in diversi servizi. La questione non è l'accesso ai farmaci, né i tagli alla spesa farmaceutica. La questione è semmai come riarticolare le pratiche nei servizi e inventare nuovi modi di affrontare il "disagio" come questione sociale. Non abbiamo bisogno di nuove molecole ma di nuove pratiche tese a riaffrontare le contraddizioni che la sofferenza ci porta. Cominciamo a preoccuparci delle condizioni della vita sociale, piuttosto che pensare che siano risolvibili esclusivamente con l'utilizzazione dei farmaci (siano essi vecchi o nuovi)”.

Gli utenti che intervengono nel dibattito portano riflessioni che hanno maggiormente a che vedere con le condizioni di vita e la qualità dell'esperienza di cura. I farmaci sono accettati ma sottoposti a una questione fondamentale di controllo

da parte della persona, e sono importanti solo in relazione alle sue scelte di vita.

“Alcune delle persone che ho incontrato frequentando i servizi soffrono perché fondamentalmente avvertono la mancanza di una rete che le supporti. Effettivamente anche nella realtà del mio territorio le cose stanno gradualmente cambiando ma ancora si fatica a concepire l'impossibilità di delegare il proprio esistere ad altri. A mio avviso, ognuno va riconsegnato a se stesso, deve essere messo in grado di investire responsabilmente su se stesso e in vista di questo c'è forse bisogno di mobilitare un nuovo modo di pensare. Secondo me fare rete significa mettere in campo tutte quelle pratiche volte a far sì che le persone sofferenti si riscoprano come risorse per sé e per il territorio”.

“Molti di noi non avrebbero bisogno di tanti farmaci, ma di socializzazione prima di tutto. Ascoltateci, parlateci senza ipocrisia, aiutateci a trovare un lavoro, fateci muovere: non siamo fatti per restare fermi per delle ore dentro una struttura. Fateci lottare per avere per avere un luogo in cui abitare”.

“Momento di outing: sono un utente della salute mentale, madre di un utente della salute mentale. Prendiamo farmaci perché il mondo in cui viviamo è incapace di fornire risposte sociali adeguate ai nostri bisogni. Se la scuola dell'obbligo avesse saputo modulare i programmi ministeriali sul vissuto di mio figlio (bambino adottato con traumi pregressi da istituzionalizzazione), forse non prenderebbe da quasi dieci anni degli antipsicotici. E se l'ambiente non lo avesse stigmatizzato come un problema solo mio, forse oggi io non prenderei degli antidepressivi”.

“sì, indubbiamente l'organizzazione sociale attuale genera alti livelli di stress e di esclusione; se le relazioni sociali sono la base essenziale della felicità, oggi sono di certo molto più complicate. Ma questo non si attenua, anzi si implementa, in un circolo ricorsivo, se la psichiatria con cui abbiamo a che fare allarga i confini diagnostici, favorendo un "reclutamento" di un numero sempre più alto di bambini ed adulti e utilizza farmaci che aumentano la probabilità di trasformare un disturbo episodico in una patologia cronica. E di tutto questo si deve parlare!”

“Personalmente mi unisco a chi dice che i farmaci sono uno strumento che va imparato ad usare, ma imparare ad usare un farmaco significa anche potere avere una diagnosi corretta e istruire il sofferente che lo strumento che può essere gestito in maniera diversa e con efficacia diversa, Per farmi un esempio io quando mi curavo con il risperdal qua a modena esso non era efficace, per renderlo efficace mi sono mosso oltre i confini di modena, in passato ero andato anche oltre oceano, mi è sembrato di leggere di protezionismo, il protezionismo a volte è utile per attenuare l'impatto con la presa di consapevolezza del proprio problema, ma usato impropriamente su una persona con difficoltà si trasforma in uno strumento che oltre a sfavorire la crescita personale e la presa consapevolezza di se porta la persona alla confusione e alla sfiducia del terapeuta e delle cure, ho vissuto molto questa cosa e questo mi ha portato oltre i confini di modena e anche oltre oceano, io prendo risperdal e depakin, ma sono attrezzi di mestiere, a usarli ci vuole una vita. Il farmaco è come una macchina fotografica, potrei avere anche la macchina fotografica più tosta, ma se non so cosa è il diaframma otturatore iso e tante altre cose come l'arte di fare foto sarebbe uno strumento che non rende o non funziona di chi non conosce la foto e la fotografia. Vorrei aggiungere che il sito di [www.sfidabipolare.net](http://www.sfidabipolare.net) è uno strumento creato da me che mi è servito per andare oltre ai farmaci poi questo sito anche se mi è un po' sfuggito di mano è la dimostrazione che le persone sono anche loro fautori della loro ricerca di cura e non dipende solo dal terapeuta. Forse ho cambiato tanti specialisti durante il mio percorso e nessuno era mai riuscito a trovare le chiavi per comunicare con me, l'impotenza esiste è vero ma mi ero più volte sentito alleggerire troppo o non dare l'importanza adeguata a quello che mi capitava, se dovessi farlo io con una persona non saprei come fare, ma sto imparando con me stesso, ma nessuno qua in zona mi parlava di minima dose efficace e di farmaci su misura che sono ancora fantascienza e ci dobbiamo adeguare con quello che abbiamo.... però a volte l'istruzione aiuta a vivere il farmaco in maniera diversa e a volte con risultati diversi”.

“Normalmente mi sembra che facciano un po' troppo comodo le dipendenze, di qualunque tipologia esse siano, il cui darsi è solitamente un vantaggio per la quiete e la pace di tutti. Essere dipendenti significa infatti sancire la legittimità di rapporti di dominio e di potere: la dipendenza è già da sempre controllata e monitorata e per questo, conseguentemente, è suscettibile di sfuggire al controllo, in definitiva legittimandolo. Mi sembra un circolo vizioso molto pericoloso e se anche uscirne significa mettere in crisi se stessi e la collettività, penso sia doveroso cercare di evadere da esso con la consapevolezza di andare incontro all'in-controllabile, a ciò che sfugge a qualsivoglia presa di potere: alla responsabilità che abbiamo nei confronti dell'altro”.

Alcuni degli operatori coinvolti nello studio preliminare del libro si interrogano sulle prospettive che questa presentazione può aprire per gli utenti. Questo apre un dibattito più allargato che travalica il gruppo di utenti, familiari e operatori modenesi e richiama l'attenzione di Giuseppe Bucalo e Giuseppe Tibaldi. Il loro dialogo con operatori e familiari mostra una possibile declinazione delle tensioni tra posizioni che abbiamo analizzato.

Ecco l'intervento dal profilo dell'associazione di utenti modenesi:

“Ci siamo fatti una domanda: ma sarà giusto farlo leggere agli utenti seguiti dal servizio di Modena? Il libro di Whitaker (per chi non lo ha ancora letto) dà delle buone ragioni per sospettare che i trattamenti farmacologici prolungati per anni a base di antipsicotici, antidepressivi e stabilizzatori dell'umore siano inutili e dannosi per la dignità della vita degli utenti. Conosciamo molti utenti che sono trattati dai Centri di Salute Mentale da anni sempre nello stesso modo, con gli stessi farmaci, con le stesse vuote attività. Sappiamo anche che spesso le famiglie devono lottare con i figli "malati" per ottenere che essi seguano la terapia e assumano i farmaci senza dare di matto. Conosciamo la lotta quotidiana che si svolge nelle sale da pranzo, nelle cucine, e nei reparti chiusi e sappiamo bene quante situazioni sono basate su un precario e delicatissimo compromesso.”

Interessante l'intervento di Giuseppe Bucalo:

“La medicina si dovrebbe basare sull'“evidenza”, dice opportunamente Whitaker. La psichiatria si deve ammettere che è, da questo punto di vista, una forma eccelsa di medicina. Lo è dagli albori quando Cerletti osservando l'“evidenza” dell'effetto che le scosse elettriche avevano sui maiali che si lasciavano sgozzare docilmente nel mattatoio di Roma, pensò subito ad un'applicazione “terapeutica” nei manicomi (elettroshock). Pensare che oggi la natura della psichiatria sia cambiata, che non riguardi più il controllo e che non miri a rendere docili (e disponibili) le persone ai suoi trattamenti (tanto alle “buone” che alle “cattive” pratiche), è invece prova del fatto che le evidenti violenze, torture e insensatezze psichiatriche sono invisibili alla cosiddetta “società civile”. Nessun problema quindi, a Modena non succederà alcuna catastrofe, né rivoluzione sanguinaria con sterminio di operatori rei di aver distrutto centinaia di migliaia di vite umane. Ti risulta che qualcuno dei primari manicomiali sia stato appeso a testa in giù e giustiziato, o meglio ancora che le sue opere siano state messe al rogo e il suo nome coperto di infamia? Sono passati alla storia come uomini di scienza e non come torturatori dei propri simili. E i loro testi ancora formano gli operatori psichiatrici. Faremo a meno degli psicofarmaci (e ci arrenderemo all'evidenza del loro ruolo distruttivo nelle vite delle persone) solo quando gli psichiatri proporranno altre forme di controllo e addomesticamento all'apparenza socialmente più accettabili. Quello che fa Whitaker è dire che “il re è nudo”. Non c'è nessuno che in questi anni non ne abbia avuto coscienza, anche solo per un attimo. Ma la nostra paura, il terrore di essere disarmati di fronte a ciò che non capiamo e con cui non vogliamo confrontarci, fa sì che continueremo a far ingoiare (con le “buone” o con le “cattive” pratiche) queste droghe a gente spesso o forse un tempo non consenziente. Da sempre le persone hanno assunto delle sostanze per modificare il proprio stato di coscienza e/o le proprie emozioni. Centinaia di migliaia di persone in tutto il mondo sono perseguitati, messi in carcere, rinchiusi in comunità perché usano sostanze illegali, volontariamente e ottenendone, almeno inizialmente, l'effetto desiderato. Al contrario la psichiatria, nel condannare i primi definendo le loro azioni “tossicodipendenza”, obbliga gli utenti psichiatrici ad assumere droghe simili, involontariamente e per raggiungere effetti non graditi agli stessi e chiama questo modo di fare “terapia”. Dovremmo arrenderci all'evidenza che dove c'è psichiatria, non c'è libertà di scelta e rivendicare il diritto di ognuno di scegliere da sé la propria vita. Noi lo facciamo da quasi trent'anni tutti i giorni e sappiamo che è possibile, non facile o lineare, ma possibile ... basta avere il coraggio (e la forza) di scegliere da che parte stare”.

L'intervento di Riccardo Ierna:

“Io credo caro Giuseppe che il tuo discorso sia legittimo e contenga una verità incontestabile: “Il re è nudo”. Penso che il libro di Whitaker non sposterà i rapporti di forza e credo che le cose che dice le sappiano tutti e non da adesso. Concordo anche sul fatto che avere timore che le persone lo leggano, sia più che altro il nostro timore di affrontare le contraddizioni che ci troviamo davanti. Perché siamo abituati a ragionare con il metro della “protezione” piuttosto che con quello della responsabilizzazione dell'altro. Ora io credo però che il discorso che tu poni rispetto a “da che parte stare” ponga problemi che non si possono risolvere con la solita formula dell'abolizione di ogni cosa. Perché questo e lo sai bene, in passato non ha cambiato nulla degli assetti istituzionali e non ha di fatto modificato la questione dei rapporti di forza. L'ha solo problematizzata. Agire sul campo reale dei rapporti di forza è una cosa molto difficile e per farlo non possiamo fare a meno di affrontare la questione delle istituzioni e di ciò che il sapere ha

costruito nell'istituirsi come servizio. Abolire la psichiatria e abolire ogni istituzione della psichiatria non risolve la questione della sofferenza, della miseria, dell'indigenza, dell'esclusione includente e dell'inclusione escludente. Perché il problema Giuseppe sta proprio nel modo di rapportarsi delle persone nella società. Sta nei diversi livelli di potere e di asimmetria che esistono nel sociale. Sta nella questione sociale dei rapporti di produzione e di riproduzione capitalistica. Io non so che ne sarà della psichiatria, può darsi che essa, per fondarsi come scienza nuova, debba dissolversi nella questione sociale come pratica sociale. Ma so di certo che non possiamo liquidare la questione della sofferenza esistenziale di ognuno di noi continuando a dare di questa sofferenza l'immagine adialettica che le dava l'antipsichiatria. Che essa sia solo viaggio esistenziale, metanoia, produzione artistica o produzione veritativa. Per parte mia ritengo che "rivendicare il diritto di scegliere da se la propria vita" sia una conquista molto difficile in una società che scorpa questo diritto facendolo diventare mera "partecipazione passiva" alle logiche dominanti. Non possiamo fare a meno di confrontarci con i servizi istituiti dal sociale su questo problema. Se non lo facciamo rischiamo seriamente di isolare la questione della sofferenza (perché per me non vi è nulla di piacevole ad affrontare una condizione esistenziale di follia in questa società contemporanea) dal contesto in cui essa si gioca: la vita sociale. E la vita sociale si gioca sul rapporto dialettico tra soggetto ed istituzione, tra salute e malattia, tra norma e follia. Isolarsi da questo significa rischiare di non affrontare i problemi quotidiani che ogni sofferenza individuale e collettiva porta con sé. Significa agire al di fuori di quello stesso sociale che contraddittoriamente agisce sulla nostra vita. Io ho un profondo rispetto per il lavoro che fate tu e le persone che collaborano con te nel tentativo di salvaguardare i diritti delle persone psichiatrizzate. Magari ognuno di noi tenta di farlo con strumenti e modalità diverse. Io vorrei farlo continuando a stare dentro la realtà pur contraddittoria delle istituzioni (magari un giorno per abbattere quelle che ritengo imprigionino la sofferenza come semplice problema clinico e medico). Ma la strada per questo è ancora molto lunga e bisogna continuare a lavorare dentro e fuori le istituzioni. Anche quelle mentali che continuano a produrre rapporti di dominio e disuguaglianze in ogni ambito della vita sociale".

Profilo dell'associazione di utenti modenese:

"più che protezione è senso di impotenza! tutti sappiamo degli enormi effetti collaterali dei farmaci e di quanto sia molto più utile incentivare altri processi! L'altro giorno ci confrontavamo in riunione sul libro di Whitaker, e in tanti riflettevano: "io che prendo psicofarmaci da 30 anni. cosa faccio li smetto? andando così incontro a ricadute accentuate dai cambiamenti che in me ha creato il farmaco?...con il farmaco mi sembra di stare meglio" .. "però so che se lo continuo, devo fare i conti con tutti gli effetti collaterali che questi farmaci hanno!". in tanti hanno portato questa osservazione. Quando si parla di questi dubbi sulla propria pelle, non è senso di protezione, è difficoltà, confusione e malessere totale! è perdita di fiducia e di punti fermi, giusti o errati che siano. Parlarne è doveroso ma con la consapevolezza che ogni cambiamento crea crisi nei singoli e nella collettività".

La risposta di Riccardo Ierna:

"Io parlavo del senso di protezione degli operatori, non delle persone che lo vivono sulla propria pelle. Quelle sono assai spesso più realistiche sulle contraddizioni della loro condizione e del modo in cui vengono "gestite" dai servizi".

La risposta di Giuseppe Bucalo:

"Seguo benissimo il tuo discorso e potrebbe avere un qualche senso se tu stessi parlando con un glorioso, visionario e inafferrabile antipsichiatra anni 60. Ma io ti parlo proprio di un'esperienza pratica, una scelta di campo fatta nel a realtà, collettiva, che coinvolge decine di persone che, quotidianamente, affrontano le contraddizioni personali e sociali scegliendo di non usare la psichiatria, le sue pratiche e le sue logiche. Un'esperienza che si confronta/scontra coi servizi ogni giorno e che offre l'opportunità alle persone di un territorio di scegliere liberamente (per quanto una qualsiasi scelta possa essere mai interamente "libera") se essere trattati da malati e che tipo di aiuto ricevere. Risposte concrete come rifugio, cibo, casa ... senza dover accettare lo scambio con la propria dignità e la propria libertà di essere. E anche con la garanzia dell'"ozio" perché, da bravi antipsichiatri anni '60, ancora crediamo che non si produce soltanto oggetti e che c'è su questo pianeta, con la sua esistenza, le sue visioni, ne rappresenti il cuore. Una realtà pratica che funziona da "zona depsiachiatrizzata" che permette alle persone di confrontarsi (solo se lo vogliono) coi servizi della salute mentale, con un diverso rapporto di forza, che permette loro di sospendere l'uso delle droghe legali, riprenderle o reinventarle a proprio piacimento e secondo le proprie necessità. Vedi io ho sempre pensato che perché ci possa essere "dialettica" anche dura, ci volgiono delle regole del gioco che non diano ad una delle parti (in questo caso alla psichiatria, buona o cattiva che sia), la possibilità di

chiudere il confronto con un provvedimento autoritario e coercitivo (TSO). Data questa regola, poi, può esserci vera dialettica se i due soggetti in confronto non dipendano per la loro esistenza, gli uni dagli altri (stare all'interno dei servizi e ricavarci per gentile concessione spazi di libera espressione, finanziate dagli stessi, ci espone solo a frustrazioni e riconferma la centralità di ciò che vorremmo superare). Dialettica se c'è, e per quello che è possibile, è quella fra la mia esperienza e l'esperienza triestina: perché c'è diversità e autonomia reciproca. Che dialettica vuoi che ci sia in un Dipartimento che finanzia direttamente tutto il cosiddetto privato sociale e culturale che gira intorno ai temi della salute mentale. Quello che io propongo non è un semplice "stare fuori", ma un organizzarsi per esistere mentalmente e materialmente "fuori" dalla logica psichiatrica. Noi ci siamo riusciti. Quindi è possibile. Magari è più onesto dire: che non è quello che si vuole fare e non che non si può fare o, ancora, che è inutile. "Alcuni pazienti hanno trovato aiuto all'interno del sistema psichiatrico. Sono anche stati rinvenuti degli aghi nei pagliai, ma questo non suggerisce certo che i pagliai costituiscano dei buoni posti dove riporre gli aghi". (J. Chamberlin, sopravvissuta, attivista del movimento americano). Per sperimentare rapporti sociali diversi dobbiamo distruggere la psichiatria (così come il buon Basaglia comprese che solo distruggendo il manicomio, poteva esserci la possibilità di qualcosa che assomigliasse ad un incontro umano). L'errore, o se si vuole la "mistificazione" portata avanti dalla maggioranza del movimento anti-istituzionale italiano è stata quella di credere (e lasciar credere) che l'istituzione totale da abbattere fosse il manicomio e non la psichiatria".

L'intervento di un familiare:

"Il contro, l'anti non può essere mai una meta, ma un inizio, che c'è già stato. Non c'è nulla da distruggere, se non abbattere sempre mura, dovunque, c'è da iniziare progetti di vita, sedi di condivisione, di vicinanza, di affetto. Sapete voi di quanto affetto e amicizia, solidarietà hanno bisogno le persone che soffrono dentro? E sempre ci si irrigidisce su due posizioni, : si deve distruggere il manicomio (già fatto, restano gli opg) o la psichiatria? Ma è davvero questo il problema? O cambiare un ambiente di vita, la società che deve trasformarsi in accogliente, accettante. E' questa la realtà, iniziare di qui.

La risposta di Giuseppe Bucalo:

"E' proprio questo il problema. O almeno è parte del problema. Se si vuole provare a trasformare la società in un luogo più accogliente accettante, si deve eliminare la linea illusoria che la psichiatria traccia fra le persone, definendole "sane" o "malate". Vorremmo non occuparci della psichiatria: basterebbe che essa smettesse di occuparsi di noi se non richiesta. Vorremmo risolvere da noi stessi i nostri conflitti e i nostri problemi di convivenza. Lo facciamo da 30 anni, ma dobbiamo difendere ogni giorno ogni piccolo spazio di libertà che ci costruiamo. E' una questione di sopravvivenza, Ma credo possa capirlo solo chi è usato dalla psichiatria, ma non da parte di chi la usa".

Interviene Giuseppe Tibaldi:

"Alcune delle mura del manicomio non sono mai cadute, in effetti, e la maggioranza degli operatori dei DSM italiani non le vedono (e ricevono una formazione che li porta a non vederle). Quelle più facili da riconoscere sono il mito dell'inguaribilità, la mancanza di interesse per la vita futura dei propri "pazienti", il rifiuto di considerare gli effetti deleteri delle proprie decisioni, il disinteresse per la relazione e per l'unicità di ogni esperienza (di sofferenza) personale. Jacqui Dillon, una delle esponenti più note del movimento degli uditori di voci, dice con chiarezza che ogni operatore della salute mentale dovrebbe smettere di chiedere "che sintomi hai?" e dovrebbe chiedere invece "che cosa ti è successo, primadi cominciare a star male". La mia decisione di far pubblicare in Italiano il libro di Whitaker rappresenta un tentativo per far "vedere" una delle mura ancora presenti della logica manicomiale, nella sua versione attuale. Il libro di Whitaker ci descrive con chiarezza gli effetti a lungo termine degli psicofarmaci e ci invita, quindi, ad evitarne l'utilizzo oppure ad usarli in modo decisamente diverso (a basse dosi e per periodi di tempo limitati). Ci invita soprattutto a prendere in considerazione le strategie alternative, non farmacologiche. Io credo che - oltre ai danni somatici ed all'aumento della mortalità - i farmaci favoriscano il disinteresse per la storia personale di chi soffre e ci allontanino dal territorio, faticoso ma necessario, della comprensibilità di ciò che ci è accaduto o ci sta accadendo. Le tesi di Whitaker sono dure solo per coloro che si affidano in modo esclusivo ai farmaci. Chiunque sappia "vedere" sé stesso e l'altro al di là del farmaco, può leggere il libro e venire a sentire Whitaker senza preoccupazioni".

La risposta del familiare:

“Poi, attenti, ci sono le mura dentro di noi. E sono le peggiori, le mura di chi non si apre veramente alla sofferenza, le mura di chi crede sempre che le sue motivazioni siano le più vere. Avete mai visto una persona in preda a un delirio forte, che vede mostri, che ha angosce e paure, che sente che nella testa hanno messo dei chip, che lo spiano, che ti chiede di non soffrire più, che distrugge la casa perché teme che dietro le pareti ci siano voci nemiche e persone...? E che ti chiede di ucciderla se deve vivere così? Allora la persona stessa ti chiede un farmaco, qualcosa che non la faccia soffrire. E l'analista non sa cosa fare, e tu neanche. perché questa è una scena comune, per chi convive con persone con disturbi mentali. Allora tu gli dai il farmaco e gli insegni il dosaggio. E' come una malattia fisica, poi passa se gli parli con tenerezza, se gli insegni, a piccole dosi, come si usano i medicinali. Che può usarli o no, e a volte li usa a volte no. Si regola imparando a convivere col disturbo. Mala sofferenza è grande da chiedere la morte. L'avete mai provato? Non solo per una persona cara, ma per molti. Allora leggi tutto, studi, impari a usare tutto quello che serve. E' il dolore che vorresti nessuno dei tuoi cari sopportasse mai, nessuna persona che vuole vivere e parlare ... E allora voi li lasciate così in casi di delirio potente, senza nulla. Io non ho mai fatto ricoverare né fare TSO a mia figlia. Ho sofferto con lei, raccontato storie, l'ho fatta uscire, le ho raccontato e mi sono fatta raccontare storie sue. Sono contro i TSO. Ma qualcosa farete quando non si calmano in nessuna maniera, e non sopportano niente e distruggono le presunte spie del cervello. O li lasciate liberi di divorarsi. Ho fatto tutto da sola. Ho letto, sentito consigli. Ma tutto da sola. Certo consulenze mediche telefoniche. Una donna soprattutto mi ha aiutato, una Junghiana. Mi ha detto di giocare con lei e di dormire con lei. L'ho fatto. Ma mi ha detto anche di darle i farmaci in piccole dosi. Ditemi chiaramente: cosa fareste in questi momenti gravi?”

Interviene una psichiatra del servizio modenese:

“Che la psichiatria sia un'arma di controllo tuttora è fuori discussione. Che il TSO, il ricovero, il farmaco, siano molto spesso i mezzi per mettere in atto (e far mettere in atto) questo controllo è altrettanto fuori discussione. Ho timore, però, di ogni assolutismo. Non conosco Giuseppe Bucalo né ho un'idea chiara e completa del suo operare (mi documenterò); da quello che scrive, tuttavia, deduco un atteggiamento che nella forma è simile alla stragrande maggioranza degli psichiatri, proprio quelli che non sono in grado, non vogliono, o temono, il confronto con la sofferenza personale, con il singolo disagio, con quelle angosce uniche e disperate con cui chi opera nella salute mentale (è meglio chiamarla così?) si trova spesso a confrontarsi. Ho molto interesse a conoscere la risposta alla domanda che la familiare ha posto, ed è davvero un interesse, non c'è nulla di provocatorio. No comment sulla capacità di confronto di certa psichiatria sedicente demoratica”.

Giuseppe Bucalo:

“Le cose che facciamo, viviamo sono molto più vicine di quello che pensi. Solo che noi lo facciamo, da sempre, in gruppo, mai da soli (ma questo è una fortuna/retaggio della nostra cultura meridionale). Poi non mi sembra di aver detto che noi siamo contrario all'uso volontario di droghe (legali o illegali che siano). Anche tu, come molti, confondi la psichiatria con gli psicofarmaci. Fare a meno della psichiatria, vuol dire fare a meno degli psichiatri (democratici e non) e delle loro opinioni, della loro scienza, delle loro pratiche. Quello che facciamo è di stare accanto alle persone e farci dire da loro cosa è bene e cosa è male. Lo ziprex che assume tua figlia (e, da quanto dici, volontariamente e saltuariamente) non è una terapia, ma un modo di stordirsi per non "sentire" presenze che la inquietano e la fanno soffrire. Non è una "cura" di una qualche malattia, ma l'ottundimento di uno stato di coscienza che non tollera. Il fatto che lo assuma non dimostra che sia "malata" e il fatto che attraverso questa "droga" riesce a contenere quella esperienza, non significa che essa sia una "cura". A meno che tu non voglia assurgere a medicine le droghe illegali (eroina, cocaina, ...) che decine di migliaia di persone usano, perseguitate e considerate "malate" per questo. Noi siamo per lasciare libere le persone di cercare le loro strade e, soprattutto, di cambiarle quando si sentono pronte o hanno voglia di vivere diversamente, rispettando i tempi di ognuno. Questo è fare antipsichiatria. Non è, come la banalizzazione dei dottori "democratici" vuol fare credere, un essere contro gli psicofarmaci (e quindi contro le persone che li assumono). Noi, a differenza del pensiero psichiatrico, pensiamo che i pensieri, le esperienze, le emozioni non siano "sintomi" di malattie ma modi di essere delle persone: che non possono essere "curati" perché non si cura quello che uno è. Pensieri, emozioni, esperienze di cui altri possono prendersi cura "solo" se richiesti e nei modi e coi tempi che l'altro pone come forma di rispetto della propria integrità. Lo facciamo da oltre 30 anni e, fortunatamente, le esperienze con cui veniamo a contatto sono sempre meno demoniache e inquietanti, quanto più le persone trovano ascolto, credibilità e non vengono etichettate/curate come malate. Poi il tutto si gioca, giorno dopo giorno, con esiti alterni, anche e soprattutto in modi e con soluzioni che spesso non condividiamo e a cui non avevamo neanche pensato. Ma va bene così, perché ognuno sceglie la sua vita e

nessuno è/ha la risposta per un altro. Quando si toglie di mezzo l'alibi della "malattia mentale" e la coperta di linus della delega al "tecnico": restano le esperienze delle persone e i conflitti che nascono dal confronto/scontro/incontro con modi differenti di vivere e sentire. La nostra esperienza non si ferma all'autocoscienza dell'inconsistenza della psichiatria e dell'arbitrio del giudizio psichiatrico, cerca di costruire ponti di comunicazione fra mondi diversi, riconoscendo pieno valore e dignità al pensiero dell'altro. Il che significa, con Artaud, riconoscere piena legittimità all'esperienza altrui evitando di definirla secondo le categorie della malattia o della sofferenza, a meno che non ci venga posta così da chi la vive. Una persona che non si alimenta, non dorme, non si lava non sta necessariamente "male" (stiamo "male" certamente noi a vederla in quelle condizioni) e certamente non è "malata": sceglie uno stile di vita rispetto a quella che è la sua propria esperienza e percezione del mondo. Con queste esperienze noi crediamo bisogna confrontarsi senza mai poter imporre il nostro proprio punto di vista. Paradossalmente non c'è niente di più lontano dall'ascolto e dalla vicinanza umana di chi definisce le paure, le angosce altrui come "sintomi" di malattie. Solo così è possibile pensare che una persona terrorizzata possa trovare aiuto in persone che continuano a dirle che non c'è niente di cui aver paura (dimostrando di non aver nessuna conoscenza e nessuna possibilità di difenderla dai mostri che la tormentano) o peggio ancora che la isolano in luoghi a lei non familiari, imponendole la convivenza con persone sconosciute (leggi ricovero psichiatrico volontario e/o obbligatorio). Quello che facciamo da 30 anni è cercare di imparare ad autogestire le nostre esperienze e, soprattutto, i conflitti inevitabili che nascono dalla convivenza con esseri ed esperienze extra-ordinarie. Lo facciamo appoggiando tutti coloro che intendano fare a meno della psichiatria, non solo come fruitori attivi/passivi, ma soprattutto come "mandanti" per mantenere il proprio ordine mentale, sociale e familiare. Lo facciamo fornendo risorse concrete e materiali alle persone che vogliono seguire la verità delle proprie esperienze, piuttosto che negarle e/o curarle (specie quando vissute con gioia e gratitudine), difendendosi dai "per il tuo bene" che li assediano. Diamo la possibilità alle famiglie di separarsi quando la convivenza fra modi diversi di vivere diventa intollerabile, senza che questo diventi condanna al nulla psichiatrico per i loro cari. Non spieghiamo quello che accade, facciamo in modo che accada e che le persone possano cercare da se, liberamente e volontariamente, le loro risposte, la loro strada, i loro interlocutori. Non ci sostituiamo agli psichiatri, non indichiamo vie, non escludiamo vie. Cerchiamo di garantire il diritto all'esistenza fisica e sociale delle persone offrendo loro rifugio h. 24, possibilità di lavarsi, dormire, lavorare (ma solo se lo si vuole) ... senza dover perdere e rinunciare per questo alla propria libertà di essere quello che si è".

Risposta del familiare:

“Molto positivo, Giuseppe, che facciate tutto insieme. Mi piace unire famiglie, persone con handicap, operatori etc. Ma non mi avete spiegato nei casi gravi, come quello che ho descritto, scena non infrequente, cosa fate. I farmaci tutti hanno effetti collaterali, anche gli antibiotici. Ma, se non li si usa, si attende che il malato soffra e si tenga l'infezione. Io sono contro la sofferenza, sempre, e quindi non mi sento di rifiutare i farmaci ben dosati e di cui rendere consapevole il paziente a nessuno che soffra. Io non sono per i TSO, non so neanche come si fanno. Sono per tutte le terapie della parola, della narrazione, ma so che a volte incubi e dolore sono intollerabili. Ci vorrebbe un po' di equilibrio nel definire terapie, narrazioni, e funzioni. Le persone fragili ci chiedono molto, forse troppo. Ma, se ci teniamo dobbiamo essere in grado di faticare un po' e trovare un progetto per la loro vita e la 'cura', in tutti i sensi”.

Questo dibattito è utile per notare un processo di polarizzazione all'interno del campo di cui abbiamo visto prima le convergenze e di cui stiamo analizzando le differenze e le sfumature nella collocazione reciproca dei soggetti. L'associazione di utenti esprime in questo dibattito la domanda sugli esiti di un momento frutto di un percorso di coprogettazione con il servizio. Nell'associazione è diffusa la consapevolezza che il tema dei farmaci, più che essere oggetto di polarizzazione estrema come quella rappresentata da Giuseppe Bucalo, va commisurato ad altri aspetti dei percorsi di cura che risultano carenti e critici. Le associazioni di familiari sul territorio nazionale hanno avviato numerosi confronti con Robert Withaker: la questione dei farmaci emerge in maniera estremamente frastagliata presso i familiari pubblicamente attivi, le prese di posizione delle associazioni non sono numerose, vista la difficoltà di una posizione univoca sul tema.

##### *5. Le opinioni di un testimone privilegiato: Benedetto Saraceno*

Benedetto Saraceno<sup>211</sup>, oltre ad essere una delle figure mondiali più importanti della psichiatria di comunità, è direttore

<sup>211</sup> Benedetto Saraceno, nato a Genova il 4 febbraio 1948, si occupa di sanità pubblica, salute mentale e lotta all'esclusione sociale. E' direttore del Centro Collaboratore OMS in salute mentale dell'Università di Ginevra. E' psichiatra e si è formato a Trieste con Franco Basaglia e Franco Rotelli. Ha diretto per 10 anni il Laboratorio di Epidemiologia e Psichiatria Sociale dell'Istituto Mario Negri di Milano ed è stato per 12 anni il Direttore del

scientifico del Centro Studi sulla Sofferenza Urbana<sup>212</sup> (SOUQ) e consulente della Casa della Carità di Milano. Come responsabile

della sezione Salute Mentale dell'OMS ha seguito in prima persona i processi di sviluppo delle politiche di salute mentale orientate all'empowerment e alla partecipazione degli utenti. Ho potuto incontrarlo nella sede milanese e raccolto le sue opinioni sui processi di partecipazione che coinvolgono i servizi di salute mentale. Benedetto Saraceno ha cercato produrre una ricostruzione complessiva delle tematiche più critiche che attraversano i servizi sanitari, collocando questi processi in un frame globale. Di seguito riporto parti della sua intervista.

“Certamente c'è ormai un politically correct da guardare con molto sospetto sulla parola empowerment. Innanzitutto basta vedere come viene tradotta. I francesi traducono empowerment come “responsabilizzazione”; è sbagliato. “Dare potere” non significa “responsabilizzare”, non è la stessa cosa. Io credo che la traduzione corretta di “empowerment” in italiano sia “conferimento di potere a”. Io credo che la parola empowerment invece nel dialogare comune, che è diventato un politically correct, anche nel modello psichiatrico lombardo, gestito da Formigoni, che è più arretrato che nel Camerun, “empowerment” vuole dire: 1) avere il matto che viene e dice la sua nella riunione e tutti applaudono perché è matto, che è una delle forme di invalidazione delle persone, fargli fare il ruolo da scimmia in sostanza. 2) è una continua confusione, come se le associazioni di familiari e le associazioni di pazienti dovessero sempre essere citate insieme. Familiari e pazienti. Si tratta di due cose diverse. È come dire: “abbiamo riunito il sindacato degli industriali e il sindacato dei metelmeccanici”. Capite che sono soggetti diversi, con interessi diversi e un'agenda diversa. L'agenda delle famiglie è un'agenda spesso contraddittoria con quella dei pazienti. Ma questo nel politically correct non si può dire, perché bisogna dire “abbiamo parlato con tutti”, “abbiamo parlato con i familiari”, “siamo tutti amici”. Spesso ci sono delle richieste securitarie che vengono dalle associazioni di familiari che non stanno affatto bene con le richieste delle associazioni di pazienti. C'è un atteggiamento verso i farmaci da parte dei pazienti molto più critico che da parte dei familiari, i quali hanno verso i farmaci un atteggiamento di subalternità al potere medico. Spesso le associazioni di familiari si pongono su posizioni molto arretrate, ricercano la nuova molecola miracolosa, tante volte ho sentito dire “mio figlio avrebbe bisogno del nuovo farmaco americano”. Sono posizioni molto arretrate. Quindi l'empowerment dei familiari. I familiari hanno ragione quando dicono “noi vogliamo dei servizi che non ci mollino i figli a casa e se ne vadano”. Questa è l'agenda dei familiari: “datemi un mano”. L'agenda dei pazienti è “datemi più libertà, anche di spaccare la testa a mia mamma”. Forse la mamma non sarebbe contenta di avere la testa spaccata. Innanzitutto bisogna chiarire che i familiari vogliono delle cose, i pazienti ne vogliono delle altre. Dentro il movimento dei familiari ci sono familiari che vogliono l'innovazione e familiari che vogliono la conservazione. Ci sono familiari che vogliono più psichiatria, più farmaci, più contenzione, più letti e più ricoveri. Ci sono familiari, pochi, che chiedono più libertà, più soggettività, più produzione di senso. Nei pazienti, anche lì ci sono delle contraddizioni. perché ci sono delle associazioni “deliranti” che si suddividono per diagnosi. Ci sono pazienti che si associano dicendo “noi gli psicotici maniaci depressivi”, “noi, i depressi”, “noi gli schizofrenici”: è la validazione della peggiore diagnostica psichiatrica più demenziale sostenuta dai pazienti; questo accade negli Stati Uniti, dove queste

---

Programma di Salute Mentale della Organizzazione Mondiale della Sanità a Ginevra. Ha ricevuto la laurea ad Honoris Causa dalla Nuova Università di Lisbona e dalla CityUniversity di Birmingham. E' membro onorario del Royal College of Psychiatry, Regno Unito e della Società Spagnola di Neuropsichiatria. Ha partecipato come ricercatore senior e consulente in progetti di ricerca italiani e internazionali in materia di utilizzo di psicofarmaci in medicina generale e valutazione dei servizi psichiatrici. Ha collaborato per la riforma dei servizi di salute mentale dei paesi dell'America centrale e del sud, tra cui Nicaragua, El Salvador, Honduras, Costa Rica, Panama, Brasile, Cile e Cuba. Dal 2010 è presidente del Global Initiative on Psychiatry, un'organizzazione internazionale attiva in 38 paesi. E' inoltre professore presso l'Università di Ginevra, in Svizzera e Lisbona in Portogallo.

<sup>212</sup> “Il Centro Studi sulla Sofferenza Urbana (SOUQ) come molte volte già detto e scritto in numerose sedi si propone di studiare il fenomeno della sofferenza urbana, ossia la sofferenza che si genera nelle grandi metropoli. La Sofferenza Urbana è una categoria politica, etica, antropologica e sociale che interpreta l'incontro fra la sofferenza dei singoli individui e la “fabbrica sociale” che essi abitano. Lo studio della Sofferenza Urbana ci consente di conoscere e trasformare la qualità psicologica e istituzionale della intersezione fra soggetti e contesti con l'ambizione morale e politica di costruire cittadinanza ossia comunità di cittadini. Esclusione sociale, emarginazione, povertà assoluta e relativa, disoccupazione, discriminazione, immigrazione costituiscono assi diversi spesso intersecati della vulnerabilità psicosociale di tante minoranze che riunite rappresentano in realtà la maggioranza dei cittadini delle grandi città del mondo: una nazione trasversale alle Nazioni ufficiali accomunata da un vulnus che diminuisce e inabilita le forme sociali e psicologiche della piena cittadinanza e della possibile aspirazione alla felicità delle donne, degli uomini, degli adolescenti, dei vecchi e dei bambini che abitano le città”. Da “Descrivere la realtà ma anche cambiarla”, Editoriale SOUQ Aprile 2015, [http://www.souqonline.it/home2\\_2.asp?idpadre=2151&idtesto=2131#.VhuPv\\_ntmko](http://www.souqonline.it/home2_2.asp?idpadre=2151&idtesto=2131#.VhuPv_ntmko)



associazioni sempre di più sono finanziate dall'industria. Naturalmente cosa è meglio di avere una associazione di pazienti che chiede l'ultima molecola, che è quella che costa di più, come l'Olanzepina, il Risperidal, che sono peggio dei vecchi e sono quelli che costano di più. Queste associazioni mettono la loro complicità nel nascondere i dati scientifici. Invece ci sono associazioni di pazienti che chiedono più libertà. Poi ci sono quelli per cui chiedere la libertà significa “noi non vogliamo mica quegli stronzi degli psichiatri di Trieste, chi si credono di essere. La libertà è non avere gli psichiatri democratici fra le balle”. Si tratta di gruppi molto radicali che dicono “gli psichiatri ci avvelenano, tutti”. Dobbiamo capire, quando diciamo pazienti, con chi vogliamo parlare. Se vogliamo parlare con i pazienti dobbiamo parlare con tutti. perché il rischio è di “invitare a cena solo quelli che ci piacciono”. I “pazienti amici e i familiari amici”. È come una concertazione sindacale, ci sono vari soggetti, quelli simpatici e quelli meno, quelli che ci piacciono e quelli che non ci piacciono; le associazioni sindacali sono varie, ci sono quelli che mettono le bombe e quelli che si accordano con il padrone. Io credo che questo in Italia non si sia analizzato con molta serietà. C'è una generica complicità con le famiglie che sono una lobby importante, che spesso viene coinvolta nell'aderenza a richieste regressive. Rispetto alla questione degli utenti c'è una questione che hanno posto soprattutto le associazioni degli utenti anglosassoni. Cosa si fa quando ci sono delle associazioni critiche molto radicali che chiedono di essere lasciati in pace dalla psichiatria? perché in fondo anche la psichiatria progressista in Italia ha avuto un atteggiamento più o meno condiscendente e paternalista: prima c'erano i cattivi che ti legavano, adesso siamo arrivati noi democratici che siamo i buoni, ti diamo l'appartamento, quindi tutto va accettato. Certo fra Basaglia che dà l'appartamento e e il Professor Mario Maj che dà niente, io preferisco Basaglia, ma comunque rimane una psichiatria che sa lei “che cosa ti serve”, “cosa è bene per te”. Queste questione è stata posta dalle associazioni anglosassoni con grossa radicalità, di quelli che si autodefiniscono “survivors”, a cui non importa niente di Dell'Acqua e dell'impresa sociale, ma vogliono l'autogestione. Dicono: “ci compriamo noi i servizi che vogliamo, ci paghiamo noi gli psichiatri che preferiamo”. Sono modelli interessanti, infatti questi gruppi molto radicali, con un colpo di mano hanno preso in mano la stesura della convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Per me è stata un'esperienza importante quando lavoravo alle Nazioni Unite: io che sono un “basagliano di ferro” che viene dalla storia di Trieste, e mi considero politicamente di sinistra, non un renziano, di sinistra vera, uno psichiatra “anti-istituzionale”, mi sono confrontato, nella sede della discussione, come un rappresentante della psichiatria biomedica arretrata. perché i gruppi di pazienti dicevano “non si può mai ricoverare una persona contro la sua volontà”. Loro dicevano “noi non siamo malati di mente, noi abbiamo la disabilità”. Io ribattevo: “ma la disabilità è la conseguenza di una malattia”, ma loro rispondevano “No, la malattia non c'è, c'è la disabilità”. Ma uno diventa disabile. “No: tu hai un modello biomedico in testa”. Forse sì. “Noi vogliamo decidere se prendiamo i farmaci o no. Se tu vuoi imporlo sei uno psichiatra biomedico di merda”. Per me è stata un'esperienza importante perché mi ha mostrato la relatività degli sguardi. Io in quella sede non ero più il campione eversivo della psichiatria riformatrice, ero considerato uno che al massimo ha attutito alcune questioni. Io sono convinto che l'articolo 12 della convenzione, se applicato, paralizzerebbe la psichiatria. Non c'è più la possibilità di un trattamento Sanitario Obbligatorio. Qui bisognerebbe riorganizzarsi. Quindi anche la psichiatria italiana deve riflettere. La psichiatria di destra si è alleata con le famiglie, ha coinvolto i familiari nella richiesta di più farmaci, più ricoveri e più controllo; tralasciando completamente i pazienti. Quella “di sinistra” non ha tralasciato i pazienti, perché ha cercato di costruire con loro soluzioni alternative; però in qualche modo non ha mai accettato fino in fondo che i pazienti fossero pienamente autori di decisioni, “full decision makers”. I miei amici...io ho scritto il “book of human rights e legislation”<sup>213</sup>, ho cercato di tenere dentro gli utenti, ed è stata una lotta per avere dentro le organizzazioni europee dei pazienti. La mia operazione era progressista ma loro dicevano “noi non vogliamo essere associati alla tua operazione”. Io non ho la soluzione, ma la psichiatria in Italia si è fermata e ripete sempre le stesse soluzioni: servizio forte, aperto 24 ore, diritto al lavoro, il lavoro vero, il lavoro finto, l'impresa sociale. Ci siamo formati lì. Sono state questioni importantissime ma poi ci si sono posti pochi problemi 1) non si è sentito il bisogno e non si è capito che la capacità di leggere in modo altamente competente e sofisticato la letteratura psicofarmacologica era lo strumento più efficace per smascherare la psichiatria. Le metanalisi dei biostatistici che fanno vedere che i nuovi neurolettici sono una presa per il culo sono importanti, bisogna saperle leggere. La psichiatria alternativa non ha ingaggiato questa sfida, se tu vai a Trieste e fai questo discorso loro non capiscono. Io sono contento di poter dimostrare con le categorie della scienza ufficiale che i nuovi neurolettici atipici, non sono più efficaci dei vecchi, costano di più e fanno più danni al metabolismo delle persone, fanno venire il diabete e quindi sono da togliere dal mercato. Questo discorso è molto radicale ed entra in maniera diretta sulla questione molto importante dei soldi che girano intorno alla psichiatria. E alla psicofarmacologia. La psichiatria democratica italiana non è riuscita a costruire un

<sup>213</sup> HUMAN RIGHTS AND LEGISLATION, WHO RESOURCE BOOK ON MENTAL HEALTH, Stop exclusion, dare to care. World Health Organization 2005. [http://www.who.int/mental\\_health/policy/who\\_rb\\_mnh\\_hr\\_leg\\_FINAL\\_11\\_07\\_05.pdf](http://www.who.int/mental_health/policy/who_rb_mnh_hr_leg_FINAL_11_07_05.pdf)

discorso di psicofarmacologia critica, che avrebbe richiesto competenze epidemiologiche, farmacologiche e biostatistiche. Ci siamo tenuti alla larga di questo ed è stato un errore, una sorta di Aventino e un semplicismo antiscientifico. La scienza è una cosa seria, non bisogna essere antiscientifici. La psicofarmacologia, così come è insegnata nella Università italiana non è scientifica perché è insegnata da una banda di gangster assoldati dalla case farmaceutiche. Noi quindi non dobbiamo essere contro la scienza ma contro questi poteri. Io non sono contro la scienza perché credo che il metodo scientifico ci consenta di leggere la cose importantissime. Penso che la psichiatria progressista si è fermata in Italia di fronte agli ostacoli di una lettura critica della psicofarmacologia, senza elaborare un uso alternativo e migliore dei farmaci. I miei colleghi triestini usano i neurolettici atipici, che è una posizione conservatrice, usare i vecchi sarebbe progressista”.

“Nei confronti delle associazioni degli utenti gli psichiatri si sono arenati quando gli utenti sono diventati troppo radicali. Tutto sommato in Italia c'è stato poco questo movimento degli utenti radicali, perché le innovazioni della psichiatria Italiana hanno anche reso meno urgente il bisogno di un movimento molto critico. Se sei in un posto dove lo psichiatra ti lega al letto ti chiami survivor, se si a Trieste non ti chiami survivor. Tra questi due poli, della psichiatria conservativa biologica reazionaria e della psichiatria Triestina che continua a rappresentarsi come il centro di tutto, e che io considero l'esempio di buona psichiatria, c'è una crescente massa intermedia, che è la cosa peggiore”.

“Potremmo dire che sono i renziani della psichiatria. Quelli che hanno acquisito il bignami di un discorso, parlano di “territorio”, di “riabilitazione”, ma di fatto, mantenendo un paradigma che è quello medico delle categorie diagnostiche, e mantenendo in piedi delle tecniche che non si capisce che valutazione abbiano avuto, con ancora una ubriacatura psicoterapica un po' confusa e un pizzico di condimento democratico. Per esempio questo tizio che sta a Trento... questi sono peggio degli psichiatri biologici, perché almeno loro ci credono che sia tutta una questione di mettere a posto il cervello. Non hanno ragione ma alcuni di loro ci credono davvero. De Stefani è invece la “falsa coscienza”, il credere che “andiamo in gita con i matti e cantiamo” e cambiamo le cose. Ma davvero tu mi devi dare la casa e il lavoro, non mi devi portare in gita a cantare. Quella psichiatria lì sarà la psichiatria dominante. Oggi quando quel deficiente di sindaco Marino dice “dobbiamo chiudere l'OPG” con “una grande operazione di civiltà” dice che dobbiamo riproporre il modello lombardo di Castiglione delle Stiviere. Un Manicomio “pulito” dove c'è il giardino, si mangia un po' meglio rispetto a Barcellona Pozzo di Gotto, dove le pareti sono colorate. E secondo lui dobbiamo averne tanti di quelli lì. La risposta civile è “dobbiamo averne tanti di quelli lì”. A fronte di una popolazione che stava nei manicomi criminali piccolissima, con cui metterli tutti all'Hilton fino alla loro morte sarebbe costato meno, si è detto “no!”. Sarebbe sostanzialmente dare alle ASL per ogni paziente duro che sta nel manicomio criminale un consistente assegno dicendogli “senti, te ne hai due, lascia stare, se hai due milioni di Euro metti la situazione a posto, trova una soluzione”. E invece no, si è deciso di “Aprire” qualcos'altro. Io quando sento la parole “Aprire” già mi preoccupa. Sai cosa hanno aperto a Milano? A Milano hanno riaperto il reparto del Manicomio di Mombello chiuso dal mio amico angelo Barbato 30 anni fa<sup>214</sup>. Io l'ho visto piangere Barbato. Ora l'anno riaperto come “zona residenziale per persone con...”. Marino è riuscito a riaprire i manicomi, gestiti dalla Asl come grande operazione progressista di civiltà. Questi sono i veri nemici; se noi continuiamo a pensare che il nemico sia la psichiatria biologica che fa l'elettroshock in realtà perdiamo di vista i veri nemici. I veri nemici sono questi, queste cose un po' finte, fare la plastilina con i matti che poi sono contenti perché si esprimono. Questi sono i veri nemici, perché ormai non c'è quasi più nessuno che pensa che la psichiatria sia fare l'elettroshock”.

“Non sento innovazione, anche perché, ed è la terza mancanza...la prima è stata l'assenza di farmacobiologia critica, la seconda una riflessione seria su cosa era l'empowerment radicale degli utenti e la terza è che in fondo la psichiatria...il servizio territoriale con l'idea di una *catchement area* di riferimento che intercetta il bisogno del territorio, con SPDC, posti letto, cooperativa, non ha fatto i conti

<sup>214</sup> La Giunta regionale lombarda ha compiuto la scelta di aprire 6 Rems (residenze per esecuzione misura di sicurezza), i cosiddetti “miniOpg”, in aggiunta a Castiglione delle Stiviere che di fatto resta aperto con 6 Rems per 120 posti. Le altre Rems, i nuovi miniOpg, sono previsti: 2 a Leno, 2 a Mariano Comense e 2 all'ex manicomio di Mombello per altri 120 posti. Secondo la Delibera Regionale si tratterà di strutture sanitarie specializzate e differenziate per intensità terapeutico-riabilitativa-assistenziale destinate alle cittadine e ai cittadini con diagnosi psichiatrica autori di reato residenti in Lombardia e nelle province di Valle d'Aosta e Bolzano. Di fatto sono sempre strutture detentive, che riproducono così la logica manicomiale dell'Opg. Ecco perché, dopo la prova generale di maggio, questa volta il vero Marco Cavallo torna in Lombardia a portare con forza il suo messaggio. Da “Comunicato: Marco Cavallo con stopOPG arriva in Lombardia”, Milano, 22 novembre 2013. <http://www.stopopg.it/node/820>

con un fenomeno che è sfuggito alla psichiatria sociale ma nel frattempo ha colto molta medicina che stava scoprendo le questioni sociali. La grande questione dei social determinants non l'hanno scoperta gli psichiatri ma i diabetologi, i cardiologi, gli oncologi. Se uno guarda il fondamentale rapporto della commissione su macro-economic and health delle nazioni unite<sup>215</sup> oppure il grande rapporto sui social determinants and Health di Sir Michael Marmot<sup>216</sup>, non c'è la psichiatria, è un problema di nicchia. Il rapporto riguarda i grandi numeri del cancro, del diabete, dell'obesità, delle malattie cardiovascolari. Questi sono discorsi molto più avanzati di quelli psichiatrici: dicono che le malattie croniche cardiovascolari, ipertensione, obesità, diabete, cancro, aids, tubercolosi, richiedono ogni tanto eccezionalmente una messa a punto nell'ospedale, in acuto, ma nella sostanza il vecchio modello ottocentesco dell'ospedale centrale da cui si esce o guariti o morti è finito. Oggi noi tutti usciamo vivi dall'ospedale, sempre malati ma compensati, grazie anche alla tecnologia medica. Oggi chi ha anche un tumore grave in ospedale sta 6 giorni, poi esce ed ha davanti trent'anni di chemioterapie, radioterapie, anelli artificiali, controlli ricadute, rispetto alle quali la buona medicina ha capito che costa meno ed è più efficace stare fuori dall'ospedale. Non è una cosa di sinistra, è la buona medicina”.

“Si calcola che l'87% delle giornate di vita malata siano trascorse fuori dall'ospedale. Quindi non si possono mettere tutti i soldi nell'ospedale e niente fuori, ma bisogna mettere molti soldi fuori e poco in ospedale. Lo shifting dal modello ospedalocentrico al modello del territorio lo stanno facendo i medici che si occupano di social determinants, con un atteggiamento meno ideologico, non hanno letto Deleuze, Guattari e Foucault, dicono “costa meno, i pazienti sono più soddisfatti, non ricadono, quindi è più semplice fare una visita domiciliare che tenerli in ospedale”. Poi l'ospedale si è visto che è iatrogeno, chi va in ospedale prende le infezioni, poi si deprime; quindi mettiamo tutti i soldi fuori. Curiosamente ormai il superamento dell'idea dell'ospedale è molto più compiuto nella testa dei Public Health thinkers, non particolarmente attraversati dal nostro linguaggio di sinistra. Tutta la cosa della person centred medicine, significa mettere al centro il paziente piuttosto che l'orario del servizio. Si è visto che la gente è più contenta di andare dal medico alle 9 di sera, invece di prendere il permesso dal lavoro, prendere l'autobus e attraversare la città. Allora bisogna cambiare l'orario dei medici, perché i pazienti li pagano, e devono essere orientati al bisogno del paziente. Tutto questo: i servizi organizzati intorno al bisogno del paziente, la comunità come recettore; Sir Michael Marmot diceva: non si può immaginare che non ci sia un budget per interventi socioeconomici quando le persone sono povere o vulnerabili e hanno delle malattie croniche, altrimenti la cura non serve a niente. Tutto il movimento housing first ha capito che non serve a niente dire a un tossico “senti, tu fai la terapia, poi ti disintossichi, poi ti diamo un appartamento”, è molto meglio dire “ecco ti diamo un appartamento, poi tu vedi se vuoi fare la terapia e magari inizia a pensare che è bello stare in un appartamento ma potrebbe essere anche bello disintossicarsi”. Questi concetti sono arrivati attraverso un sistema di pensiero molto meno ideologico, molto più cartesiano, che oggi però è molto più di rottura, perché ha un modello sanitario molto più sociale e davvero rivolto ad affrontare la questione dei determinanti sociali. Perché per esempio l'obesità che hanno i bambini neri poveri di New York deriva da i comportamenti ma i comportamenti derivano dalle contraddizioni sociali. Io ho l'impressione che ci sia un ritardo dei progressisti italiani, perché una serie di cose erano simbolicamente schematizzate come le armi del nemico: l'epidemiologia, la scienza, il quantitativo, il che ha accecato. Perché non si può vivere soltanto di esperienza se non hai un confronto sperimentale con la realtà. Questi tre ostacoli hanno fatto in modo che anche un servizio psichiatrico avanzato è legato a un “rural romantic thinking”. Il modo di interpretare la comunità nella psichiatria è ancora legato a una idea della città che non esiste più. C'è la comunità, la chiesa, il medico buono con la barba, il sindacato, il malato. Ma ragazzi questo è vero forse a Trieste ma cos'è la comunità a Bombay, 17.000.000 di abitanti, a New York, a Mexico City? Questi non si sono posti il problema. L'urbanizzazione; l'87% della popolazione mondiale vive in aree urbane. L'idea che abbiamo di comunità è vecchia, cosa è? La comunità che abbiamo nella nostra concezione romantica vecchia e di sinistra si definisce per la contiguità spaziale. Ma nelle grandi metropoli le persone funzionano non per contiguità spaziale ma per contiguità ideologica. Tutti quelli della curva sud dell'inter si trovano là, indipendentemente da dove dormono. È quella la comunità. È dove c'è lo spaccio, dove si riuniscono le bande. Non è necessariamente il luogo in cui tu dormi. E allora dove costruisco il servizio? Dove dormi o dove vivi? E se tu vivi lontano da dove dormi, sarà mica che tu non accederai al servizio se io te lo faccio dove dormi? Se io lo faccio dove vivi per chi lo faccio? Visto che tutti vivono in modi diversi. Non ci sono più “quelli del quartiere”, non esistono più i quartieri dove si vive in modo integrato. Nei quartieri delle metropoli ci sono gruppi diversi, che parlano lingue diverse

<sup>215</sup> KNUS (2007). Our cities, our health, our future: acting on social determinants for health equity in urban settings. Final Report of the Urban Settings Knowledge Network of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva, World Health Organization.

<sup>216</sup> CSDH (2008). Closing the gap in a generation: Health equity through action on the Social Determinants of Health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva, World Health Organization.

e vivono in modo diverso. Se uno legge Appadurai, con la *deep democracy*<sup>217</sup>, lui si è posto il problema. La psichiatria progressista non si è posta il problema. Il modello più geniale di psichiatria, quella triestina, è stato concepito in un piccolo paese. Non si può riprodurre nelle aree urbane. Non ci si è posti con sufficiente serietà il problema del rapporto tra realtà urbana e salute. Le microaree di Rotelli sono una cosa fantastica ma non sono applicabili in queste situazioni. Andiamo verso situazioni urbane sempre più complesse, che modello possiamo esportare dalla psichiatria su questo? Una modellistica difficile, che si è posta pochi problemi, sia nel confronto scientifico, sul metodo, sulla valutazione degli esiti, sia dal punto di vista della radicalità dei movimenti degli utenti, che disfa le carte in tavola anche al più attrezzato progressista, e una visione dell'idea di comunità e quindi di servizio un po' da mulino bianco. Io non ho risposte ma bisogna porsi il problema. Rotelli, da direttore della ASL ha capito subito che le malattie croniche erano una sfida trasversale di cui la malattia mentale era solo un pezzo. Curiosamente i suoi psichiatri non l'hanno capito, hanno pensato che lui tradisse perché non voleva dare risorse solo alla psichiatria ma ad una vera medicina sociale di area. Tutti quelli che hanno più di 65 anni sono a rischio, se sono poveri, se sono malati, se sono cronici, quindi ci vuole un budget di risorse che devono essere intersettoriali e coesi. Non possiamo avere un budget per le malattie mentali, uno per le cardiovascolari, uno per il diabete. Con la Fondazione Gubelkian noi stiamo cercando di superare il modello vecchio<sup>218</sup>. Noi abbiamo un modello molto tradizionale che ci dice: a livello terziario tu hai l'ospedale, con i reparti specialistici. A livello primario hai il medico di base, la medicina di famiglia, di primo contatto; è quella che vede tutto quando i casi sono relativamente semplici e a bassa complessità, lui non fa la chirurgia, la radioterapia; fa un po' di filtro, dà una mano, soprattutto se è molto bravo. Oggi la domanda è cosa si fa al secondo livello? Il secondo livello è quello dei servizi psichiatrici, un servizio specialistico che non è in ospedale. Non è possibile immaginare che trasversale al secondo livello ci sia un servizio malattie croniche? È possibile al secondo livello, quello in cui c'è una specializzazione, un servizio malattie croniche trasversale? Malattie croniche significa che si occupi dei matti, dei cancro, dei cardiovascolari. Significa che incrocia bisogni sociali, bisogni di cittadinanza e bisogni tecnici di cura. In modo trasversale. Un servizio integrato in maniera complessa, dove si sappia fare la radioterapia, parlare con il matto, confrontarsi con la famiglia, fare la lastra. Il problema della comorbidità. La gente ha un sacco di sfighe insieme, che si concentrano soprattutto nei poveri delle periferie. Se vai nella periferia di Mosca trovi lui ubriaco, candidato a incidenti d'auto, lei depressa, il bambino che a 13 anni pisca il letto. Ci sono famiglie comorbidi, caseggiati comorbidi, quartieri comorbidi. Quindi non puoi avere un servizio verticale: il servizio esperto del signore che beve, il servizio esperto della signora triste, il servizio esperto del bambino che pisca; ci vorrebbe un servizio che colga la cronicità di un malessere, quello che io chiamo la sofferenza urbana, che offra pezzi di intervento, tecnici, non tecnici, sociali, di cittadinanza, ma anche l'iniezione se serve. Questo è un modello che la psichiatria democratica ha pensato, ma mai in collaborazione con i medici, i cardiologi e gli oncologi. È necessario in un momento in cui non ci sono soldi. Non puoi mica avere gli appartamentoini per i matti, gli appartamentoini per quelli con il colon, ecc. Devi avere una medicina di base specialistica; il concetto di medicina di base era di stare "alla base", a contatto con la comunità; ci sono anche gli specialisti della comunità".

Riprendendo il tema della partecipazione: questo può essere il livello in cui può tornare ad essere importante la partecipazione?

“È sicuramente il livello in cui bisogna sentire i pazienti, di tutte le malattie, e capire in queste situazioni molto trasversali quali sono i bisogni. Bisogna dare voce a questa complessità creando “fori” di complessità. Siamo in grado di costruire un risposta a situazioni complesse? Io credo che lì c'è l'innovazione e la costruzione di democrazia. È la medicina di sinistra di cui abbiamo bisogno, non la psichiatria”.

La divaricazione tra salute come condizione di benessere e la salute come prodotto erogato rimane oggi significativa, le modalità di intervento sono totalmente slegate da ciò che possono restituire in termini di salute. Un tema di cui forse si è accorta anche la società italiana di epidemiologia psichiatrica; guardiamo al Direct<sup>219</sup>, il cui obiettivo è fare una ricognizione della diffusione di pratiche presso i servizi. Secondo

<sup>217</sup> Arjun Appadurai, “Deep democracy: urban governmentality and the horizon of politics”, *Environment&Urbanization* Vol 13 No 2 October 2001, [http://www.arjunappadurai.org/articles/Appadurai\\_Deep\\_Democracy\\_Urban\\_Governmentality\\_and\\_the\\_Horizon\\_of\\_Politics.pdf](http://www.arjunappadurai.org/articles/Appadurai_Deep_Democracy_Urban_Governmentality_and_the_Horizon_of_Politics.pdf)

<sup>218</sup> World Health Organization - Fundação Calouste Gulbenkian. Integrating the response of health systems to mental disorders and other chronic diseases. WHO, Geneva, 2014.

<sup>219</sup> Promoting recovery of schizophrenic patients: Discrepancy between routine practice and evidence. The SIEP-DIRECT'S Project. Domenico Semisa, Massimo Casacchia, Walter Di Munzio, Giovanni Neri. Giacinto Buscaglia,

lei oggi qualcosa sta migliorando da questo punto di vista?

“Non c'è una grossa riflessione sulla salute come un bene che declina diritto e assenza di malattia. Quando uno parla della definizione dell'OMS per cui la salute non è solo assenza di malattia la questione resta vaga se non la intersechiamo con il diritto. Se andiamo a guardare la ritraduzione di Amartya Sen, la salute è assenza di malattia più presenza di diritti<sup>220</sup>. Oggi, pensare che i diritti siano un indicatore di efficienza di un sistema sanitario è ancora un pensiero rivoluzionario. Oggi, con l'aziendalizzazione, le misure, l'efficienza, perdiamo totalmente questa possibilità. Se ci fossero misure che indicano quanto i diritti sono promossi in un sistema sanitario? Se abbiamo detto che la salute è compresenza dell'esercizio di cittadinanza piena e assenza di malattia, come mai quando valutiamo i sistemi sanitari vediamo solo se mandano via le malattie e non valutiamo anche se producono cittadinanza? Questa viene considerata una posizione utopica o adolescenziale. Si vedano le riflessioni di Gianni Tognoni<sup>221</sup>. L'accesso ai diritti dovrebbe essere una cosa che si misura nei sistemi, una parte dell'efficienza del sistema. È un outcome di

---

Lorenzo Burti, Cristina Pucci, Giuseppe Corlito, Maurizio Bacigalupi, Roberto Parravani, Rita Roncone, Dorian Cristofalo, Antonio Lora, Mirella Ruggeri. SUMMARY. Aims – The aim of this work is to present the main discrepancies, as evidenced by the SIEP-DIRECT'S Project, between the evidence-based NICE guidelines for schizophrenia and the usual practices of the Italian mental health services in order to promote the recovery of patients with schizophrenia. Methods – Starting from the main NICE recommendations on recovery pro-motion, 41 indicators were developed. These were experimented in 19 participating Italian Mental Health Departments (MHD) or Psychiatric Services through self-evaluation of the activities carried out to promote patient recovery with the aim of assessing the level of adherence to the recommendations. The data required by most of the indicators were obtained from the psychiatric informative system or from the Direction of the MHD. Moreover, specific research was carried out on the clinical records and on representative patient samples. Furthermore, for 14 indicators, there was requested an assessment by the part of “multidisciplinary” or “specialistic” focus groups who then attributed a score according to a defined “ad hoc” scale. Results – According to the data obtained, although the mental health services seem to care about the physical condition of their patients, they do not routinely examine principle parameters such as blood pressure, glycaemia etc., and collaboration with general practitioners is often complex or not uniformly practiced. Most psychiatrists and psychologists possess the basic communication skills but not enough competences in cognitive-behavioural treatments; such treatments, and every other form of structured individual psychotherapy, are seldom carried out and seem to have become marginal activities within the Services. Also family psycho-educational interventions are under-used. The Services are very active in the care of multi-problem schizophrenia patients, who make up a large percentage (almost a quarter, on average) of the patients in their care. These patients are offered specific and integrated treatment plans with the involvement of other health services and social agencies operating in the territory. The strategies adopted by the services for the pharmacological treatment in the prevention of relapses and for patients with frequent crises or with treatment-resistant schizophrenia are all in line with the NICE recommendations. Finally, the Services promote activities of vocational training and supported employment, but the outcomes of these are often unsatisfactory. Conclusions – The results of the study show a picture of the Italian mental health services with bright yet also dark areas as regards recovery promotion activities. The Services seem to guarantee adequate pharmacological evidence-based treatments, an integrated assistance and good management of multi-problem patients. They have difficulty, however, with respect to the monitoring of the physical health of the patients, psychotherapeutic activities, including those for families, and the promotion of supported employment. Moreover, they still show problems regarding the structuring and formalizing of care processes. To improve this situation, they should make greater use of professional guidelines, protocols and written procedures.

<sup>220</sup> “Estendendo l'idea di reddito, si può pensare di includervi quella dell'opportunità di accesso alle cure sanitarie. Questo è un passo avanti anche rispetto agli approcci basati sui “beni principali” e sulle “risorse”. E comunque permette di andare oltre il reddito, com'è pure nell'intenzione di Rawls. Ma il richiamo alle opportunità non basta, per quanto serva ad allargare l'idea dell'eguaglianza delle “risorse”. L'equità della salute riguarda una questione ancora più fondamentale, e cioè il grado di salute effettivamente conseguito, tenuto conto che i bisogni sanitari sono diversi così com'è diversa per ogni persona la suscettibilità alla malattia. Si tratta di bisogni legati all'ambiente epidemiologico in cui ognuno vive, alla presenza o meno di fattori di contagio, di vettori di infezioni, ecc. Contano il fatto di abitare in una zona dove la malaria è endemica oppure no, e altre circostanze ancora come la probabilità di contrarre una malattia cronica, o di soffrire di insufficienza renale, e di tante altre patologie che richiedono una sorveglianza medica protratta. (...) La terza distinzione riguarda il reale conseguimento della salute e la capacità o meno di conseguirla. Questa dipende dalle reali opportunità delle persone, indipendente dal fatto che esse decidano di utilizzarle o meno. Se una persona beve o fuma smodatamente, si può affermare che gode delle stesse opportunità di tutti, infatti nessuno l'ha costretta a bere o a fumare: è stata una sua scelta. Se in conseguenza di ciò si ammala o addirittura muore prematuramente, non è certo perché aveva minori opportunità di conseguire una buona salute, ma perché non ha saputo usarle in modo sensato. La distinzione qui è tra l'equità nelle opportunità di conseguire la salute e l'equità della salute. Nell'insieme mi pare che se adottiamo il punto di vista delle capacità imbocchiamo la

un sistema sociale. Il sistema sanitario non ha ancora capito che misurare l'accesso ai diritti è misurare la storia della malattia. E se uno guarda alla psichiatria universitaria non c'è alcuna consapevolezza critica su questo. Michele Tansella si è posto dei problemi seri ma non è una tendenza, è una posizione isolata e marginale. A livello internazionale i labour anglosassoni oppure in alcuni contesti come il Brasile o il Sud Africa si fanno letture più interessanti. C'è un elemento di maggiore libertà nella cultura anglosassone. Il direttore generale del NIMH, il chief scientist della psichiatria americana, Tom Insel, ha scritto un'editoriale che in fondo significa: “invito tutti gli psichiatri americani a non usare la nuova edizione del DSM IV perché sono diagnosi inventate, non dicono niente, gli psichiatri non hanno niente da dire e si inventano le diagnosi”<sup>222</sup>. Se io oggi dicessi qualcosa del genere mi direbbero: Saraceno è un comunista. Per fare questo discorso in Italia devi avere tutto il cursus honorum della cultura universitaria, dall'intellettuale organico di Gramsci a Foucault. Invece gli anglosassoni sono più liberi, questo non è un discorso di sinistra nella cultura anglosassone. Il fatto è che una diagnosi si basa su alterazioni anatomiche, biochimiche e la possibilità di una predizione su come andrà a finire; e nel caso della schizofrenia, per esempio, le alterazioni biochimiche e anatomiche sono solo ipotizzate, e non si sa niente a proposito del decorso. Io so che c'è un quarto di possibilità che mi vada bene ma non posso sapere come fare a finire in quel quartile se mi viene la schizofrenia. La gente crede che le neuroscienze possano portare un miglioramento nella diagnostica psichiatrica; le neuroscienze sono una cosa seria, sanno un sacco di cose sulla fisiologia del cervello ma da questo a dire perché te hai la schizofrenia ce ne passa un sacco. Questo sguardo innocente che dice “il re è nudo” viene da chi ha una forte fiducia nel metodo scientifico, mentre da noi è un discorso ideologico, e se dici queste cose non vai in cattedra. Se parli con Arthur Kleinmann, che ha scritto un editoriale su Lancet contro la categorizzazione diagnostica del DSM

---

strada delle pari opportunità di salute e della libertà di farne o non farne uso. C'è una questione collegata a questa libertà. Quando una malattia richiede una quota consistente di risorse sociali, fino a che punto la responsabilità ricade sull'individuo o sulla società? Certi autori, come il giurista americano Richard Posner, sostengono che la società non deve nulla a chi rischia di contrarre l'Aids per via dei propri comportamenti. Io ritengo invece che non si debba essere così categorici. I poveri di Harlem o di altri quartieri depressi di New York hanno poche possibilità di sfuggire al contagio e hanno comportamenti che sono chiaramente influenzati da quelli del resto della comunità. Penso quindi che responsabilità individuale e responsabilità sociale siano per lo più inestricabili e che solo di rado la società possa decidere di lavarsene le mani, anche se sono ovviamente convinto della necessità di incoraggiare nei singoli dei comportamenti responsabili. Ciò richiede un delicato equilibrio tra incentivi e considerazioni di equità, un equilibrio che è d'altronde sempre difficile da raggiungere, in qualunque contesto sociale. Questo ci porta a una distinzione alla quale tengo particolarmente. Di solito si pensa che il mio punto di vista sia prevalentemente quello dell'uguaglianza, a scapito di quello della libertà, e sono spesso frainteso. Ho scritto il saggio che si intitola “Uguaglianza di che cosa?” proprio perché mi preme non l'uguaglianza di per sé ma i suoi fini. Allo stesso modo, possiamo ritenere importante l'efficienza, non di per sé bensì in termini di reddito, di beni, di utilità, di libertà e così via. Vorrei quindi tenere unite equità ed efficienza: la loro combinazione ha un posto rilevante nella mia teoria generale delle capacità perché permette di non prendere posizione a favore dell'equità o a favore dell'efficienza ma di valutarle entrambe in termini di capacità. Resta però da decidere dell'equilibrio ottimale tra equità ed efficienza, e del modo migliore per controbilanciarle. Rispetto ai teorici della scelta sociale, ho da aggiungere soltanto che il trade-off tra l'una e l'altra non può essere riassunto nella formula che ne dà un economista. È stato osservato che la mia teoria delle capacità è incompleta, ma non sono d'accordo perché questa critica sottintende che una teoria è completa soltanto se non lascia nulla alla decisione democratica sulle questioni a proposito delle quali la gente ha il diritto di esprimersi e di contare. Penso invece che occorra chiarire gli ambiti della discussione, gli equilibri da raggiungere, i compromessi necessari, e lasciare la decisione al processo politico”. “Uguali e diversi davanti alla salute”, Amartya Sen, <http://www.caffeeuropa.it/attualita/40sen.html>

<sup>221</sup> “La influenza crescente delle variabili economiche (che si traducono nelle prescrizioni del FMI restrittive di diritti sociali, educativi e sanitari) , la assunzione da parte della Banca Mondiale dei ruoli della OMS nel definire le priorità della salute in termini di compatibilità economiche dei costi delle malattie...hanno portato alla scomparsa della salute come diritto in favore della sanità come insieme di prestazioni ossia come beni commerciali” (Gianni Tognoni, Rapporto sui Diritti Globali 2012, p.1083).

<sup>222</sup> “While DSM has been described as a “Bible” for the field, it is, at best, a dictionary, creating a set of labels and defining each. The strength of each of the editions of DSM has been “reliability” – each edition has ensured that clinicians use the same terms in the same ways. The weakness is its lack of validity. Unlike our definitions of ischemic heart disease, lymphoma, or AIDS, the DSM diagnoses are based on a consensus about clusters of clinical symptoms, not any objective laboratory measure. In the rest of medicine, this would be equivalent to creating diagnostic systems based on the nature of chest pain or the quality of fever. Indeed, symptom-based diagnosis, once common in other areas of medicine, has been largely replaced in the past half century as we have understood that symptoms alone rarely indicate the best choice of treatment”. Director’s Blog: Transforming Diagnosis, By Thomas Insel on April 29, 2013, <http://www.nimh.nih.gov/about/director/2013/transforming-diagnosis.shtml>

IV<sup>223</sup>, non parli certo con uno di sinistra, ma solo con una persona seria”.

Ma la presenza degli utenti, che prendono coscienza e parola, che sono organizzati in movimenti, può migliorare questa situazione?

“Sì e no. Sì nel senso che possono radicalizzare le questioni, formulare le domande in modo molto radicale: “in base a che cosa hai fatto la diagnosi su di me?” e così smascherare le aporie della diagnosi, o dire “io non ci sto” e smascherare le aporie di un intervento magari repressivo ma con i guanti. Però anche gli utenti hanno una visione di demonizzazione del metodo scientifico, per ragioni giustificabili, perché c'è ancora una confusione tra corruzione della medicina e validazione\invalidazione del metodo scientifico. Come ho già detto non sono la stessa cosa. Il fatto che gli psichiatri siano venduti, che le industrie impongano un modello di trattamento...è la negazione della scienza. Ma non bisogna rifiutare la scienza, altrimenti si ritorna al romanticismo. C'è il rischio di una posizione spiritualista tra i movimenti di utenti. Noi crediamo di essere laici di sinistra e invece torniamo ad uno spiritualismo crociano, ritorna lo spirito, l'inconoscibile, si riprendono le posizioni romantiche antipsichiatriche che poi però non sanno rispondere ai problemi della gente. Se ti occupi di sanità pubblica, hai le risorse, devi anche rispondere ai bisogni”.

Ritorno sul confronto con Appadurai. Egli vede la “deep democracy” come la capacità di fare alleanze locali, su questioni concrete, al di là delle fratture identitarie. Parla degli slum dwellers che non credono nella rappresentanza ma riescono a gestire le risorse che arrivano sul loro territorio instaurando diversi livelli di interlocuzione, formali e informali, con il funzionario che fa passare i soldi piuttosto che con il parlamento. Lei dice però che tra le “aporie dell'empowerment”<sup>224</sup> c'è proprio questo: non si possono immaginare solo micro livelli di empowerment locale in assenza di rafforzamento e sintesi sul piano della rappresentanza politica.

“Tu non puoi riprodurre all'infinito i microempowerment, in una cascata ascendente. Se no fai Grillo. La democrazia non c'è perché tutti twettano. La democrazia è un'approssimazione ragionevole della rappresentanza. Fatta a campione; c'è uno scarto tra la verità e quello che tu rappresenti, come in epidemiologia. Però oggi lo scarto è troppo elevato, la democrazia dovrebbe essere la capacità di negoziazione su quello scarto, ma non c'è all'orizzonte questo. Il modello di Appadurai, che funziona nello slum, non può funzionare nel parlamento dell'India, funzionerebbe solo per garantire il potere delle lobby maggiori. Il superamento della rappresentanza oggi è un'illusione populistica. La questione dell'empowerment non è riproducibile su tutte le scale; più la scala è piccola, più funziona. Se l'empowerment non elabora un pensiero “critico”, non costruisce un suo pensiero, non produce effetti. perché si arriva sempre a un livello in cui il microempowerment locale non funziona più, e c'è bisogno di una rappresentazione. E non c'è più una funzione critica dell'intellettuale, quindi non si riesce a fare democrazia. Certo, ad un livello micro, un movimento di utenti di un ospedale di Treviso può andare dal direttore dell'ospedale e farlo mandare via. Ci sono dei livelli in cui la rappresentanza non è necessaria, si può fare direttamente. Ma non sono tutti”.

Questo problema secondo me ritorna anche quando l'OMS parla di empowerment dell'utente. Si fanno dichiarazioni molto radicali sull'empowerment personale, individuale, però non ci sono vere strutture di democrazia garantite nel funzionamento dei servizi; l'empowerment sembra del tutto lasciato alla scelta individuale.

<sup>223</sup> “Whatever the outcome of this particular conflict at the APA, a serious change is afoot and not just in the meaning of profound loss. Technology's attendant rational technical practices of classifying, diagnosing, and intervening do not just change the world; they carry the potential to make up new people. So does the cultural sensibility of new generations to use psychoactive substances to manage the moral and emotional discomfort of financial and social problems change the habits of the heart and create new subjectivities. With what unintended consequences? The reframing of experience shows that medicine and its doctors may well be among the most effective and usually unrecognised agents of cultural change. Next time a bereaved person comes into the clinic and is asked about his or her background to assess how culture affects his or her health condition, the physician, before deciding whether to treat the grief as depressive disorder, should first look in the mirror to see where culture is also at work”. “Culture, bereavement, and psychiatry”, *The Lancet*, Volume 379, No. 9816, p608–609, 18 February 2012

<sup>224</sup> “può darsi empowerment senza una visione collettiva del bene pubblico? Certamente può e deve darsi empowerment nei microprocessi di riconquista individuale di poteri legittimi da acquisire così come il lungodegente riconquista i propri individuali diritti e poteri di cittadinanza. Ma quando si tratta del bene pubblico è sufficiente la proliferazione dei micro empowerment o è invece necessaria anche una visione collettiva e condivisa”, [http://www.souqonline.it/home2\\_2.asp?idpadre=955&idtesto=948#.Vhzx4fntmko](http://www.souqonline.it/home2_2.asp?idpadre=955&idtesto=948#.Vhzx4fntmko)

“Questo è un dibattito molto forte nella sanità pubblica anglosassone. La questione etica dell'individual o “pubblical” choiche. La destra ha detto: non bisogna aumentare le tasse sul tabacco e sull'alcool, è una scelta individuale bere e fumare. Noi potremo fare l'educazione sanitaria per insegnarti a non bere e non fumare ma se bevi e fumi lo stronzo sei tu. La sinistra invece dice: “ma come mai gli stronzi si trovano solo tra i poveri? Sarà mica che se sei povero poi bevi e fumi?” allora la questione è, per proteggere i poveri dall'alcool e dal fumo, non bisogna dire: è una tua scelta personale, bisogna piuttosto tassare l'alcool e il tabacco. Oggi ci sono dei paesi in cui un litro di birra costa meno di un litro di latte o di acqua minerale. E sono magari paesi dell'Africa in cui l'acqua è infetta. Quindi è una politica scellerata che favorisce i produttori di alcool. È assurdo dire che io ti do la libertà, l'empowerment individuale, e tu scegli. Se io lavoro in un paese caldo e l'alcool è il liquido idratante più a buon mercato, se sudo cinque litri al giorno zappando la strada col cazzo che ho l'empowerment. L'empowerment sarebbe essere in condizione di bere l'acqua e non la birra, non la libertà e il potere degli individui. Qual'è la relazione tra empowerment individuale e politiche pubbliche? La destra dice che ricondurre tutto alle politiche pubbliche significa favorire lo “stato nanny”, infermiera. Ma una seria riflessione sulla relazione tra diritto a scegliere come individui e impossibilità a scegliere come gruppo sociale è del tutto assente dal dibattito pubblico italiano sulla sanità, anche a sinistra”.

Le posizioni di Benedetto Saraceno ci consentono di approfondire il dibattito sulla partecipazione, cogliendone aspetti che emergono dalla realtà internazionale. In primo luogo la questione della traduzione di “empowerment” porta il segno delle tensioni che si agitano nel nostro sistema di welfare: declinare l'empowerment come “responsabilizzazione” consentirebbe di far rientrare i processi di “presa di parola” degli utenti nell'alveo delle dinamiche di rimodulazione dell'intervento pubblico che attribuiscono maggior peso alla “società civile” e riducono il ruolo dello stato sociale. Diametralmente opposta è la declinazione di “conferimento di potere”, secondo la quale il servizio, che si interpreta ancora come gestore e responsabile del processo, rende gli utenti parte decisionale in gioco. Resta comunque latente e non completamente sollevata la declinazione di questo processo emancipativo delle persone con disagio dalla psichiatria dei servizi. Emancipazione significa gestire “localmente” il comparto psichiatrico? La declinazione del resto dell'intervista sui servizi di salute primaria e cronicità sembra suggerire una dimensione più allargata del processo di partecipazione. Molto rilevante risulta anche la definizione delle tre questioni non affrontate dalla psichiatria progressista, portate a motivo del suo arenamento: 1) L'incapacità di costruire un corpus convalidato di psicofarmacologia critica 2) L'incapacità di rapportarsi con le forme di empowerment radicale: è emersa la questione dei gruppi di utenti che problematizzano la somministrazione farmacologica, la gestione della loro vita da parte dei servizi e della psichiatria, che pagano direttamente servizi e psichiatri per la gestione autonoma delle loro problematiche. Che rovesciano la questione del disagio utilizzando il concetto di disabilità, considerato come fenomeno relazionale<sup>225</sup>. C'è una prima questione che va approfondita: questo è il modello anglosassone ma quale situazione abbiamo oggi in Italia? Non c'è stato bisogno forse di fare associazioni di utenti ma perché allora oggi cominciano a fiorire? E' forse una risposta ideologica ad una situazione di crisi della psichiatria anti-istituzionale? E' quello che diceva Basaglia trent'anni fa a proposito della deriva del modello americano (“il malato artificiale”)? E che sarebbe presto stata assimilata anche dal nostro paese?<sup>226</sup> Da questo punto di vista, sia l'operazione di passare dal paradigma

<sup>225</sup> L'OMS definisce la disabilità “La conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo”.

<sup>226</sup> “Il mio interesse per questo tipo di esperienza nasce dal fatto che essa risulta l'espressione della nuova legislazione in campo psichiatrico, di un paese ad alto livello tecnologico che rappresenta, concretamente, il nostro futuro politico e istituzionale. L'analisi diretta di una tale situazione avrebbe consentito di verificare, sulla realtà, quale possa essere l'azione tecnica (come azione specifica di un settore particolare) e il significato politico (come funzionalità istituzionale nell'ambito di un sistema generale) di una nuova istituzione nel vecchio contesto generale in cui è inserita. Vale a dire mi avrebbe potuto dare concretamente la misura del legame fra una tecnica istituzionale che ama definirsi innovatrice, e il sistema socio-economico che la sostiene, per verificare i limiti di una nuova azione tecnica che si mantenga all'interno di una determinata struttura politica. (...) Nel caso delle nuove istituzioni psichiatriche – espressione di nuova legislazione sanitaria – la negazione della precedente realtà manicomiale è già data come istituzionalizzata; all'interno dell'istituzione ospedaliera quindi si assiste soltanto al processo di adattamento e di integrazione tipico di ogni istituzione. La tecnica comunitaria, nata come risposta istituzionale alla realtà manicomiale, viene assunta come nuova tecnica psichiatrica in senso specifico. In questa identificazione viene così a mancare il margine di libertà necessario al perpetuarsi di un processo di cambio, unica garanzia della terapeuticità della situazione. In questo caso l'istituzione assolve, fin dall'origine, alla sua funzione di strumento di integrazione sociale, quindi di repressione nei confronti del malato. Il che significa che le nuove istituzioni psichiatriche presentano un terreno unidimensionale, dove l'assenza di una dialettica interna impedisce ogni possibilità terapeutica. Questo come premessa generale. Per quanto riguarda il caso particolare dell'istituzione nella quale mi trovo, si può cominciare a dire che la negazione della realtà manicomiale è qui solo apparente. L'appiattimento dei ruoli, l'eliminazione della violenza, l'affermazione dei valori democratici nei rapporti (nuovi



della malattia a quello della disabilità sia quella di gruppi di utenti che collaborano con il servizio attraverso meccanismi di cooptazione non può interpretarsi come reale emancipazione ma come un modello di “reintegrazione” di una nuova marginalità che lascia intatto il modello di gestione delle istituzioni “della violenza”. Istituzioni della violenza e della tolleranza restano affiancate i supporto reciproco nonostante le criticità della loro convivenza parallela. Di fianco a questi paradigmi si sviluppa come forma di mistificatoria “emancipazione” quella degli utenti consumatori che si pagano psichiatri e servizi sul mercato per la loro “disabilità” sociale.

La sottovalutazione della medicina territoriale e della nuova dimensione epidemiologico-sociale delle malattie croniche da parte della psichiatria progressista sembra situarsi sull'onda lunga di queste contraddizioni: in che misura la trasformazione istituzionale triestina è rimasta un campo di sperimentazione sociale e politica e in che misura essa si è lasciata riassorbire come una nuova “tecnica” disponibile al mantenimento dello status quo socio economico? Quanto il sapere medico ha acquisito attraverso l'esperienza territoriale? Quanto ha potuto comprendere della complessità della malattia attraverso la gestione domiciliare delle malattie croniche? Oggi sembra di più che questo “sapere territoriale” derivi da una mera riconversione della spesa sociale e dei costi di gestione della medicina ospedaliera, piuttosto che da una riformulazione anti-istituzionale delle esperienze di medicina sociale. La questione che qui rimane non approfondita, e che Benedetto Saraceno mostra ormai “sorpasata” dagli orientamenti “tecnici” della “buona medicina, non progressista” è quanto realmente è stato trasferito dell'esperienza anti-istituzionale (a livello di cultura pratica) nella medicina territoriale? E viceversa quanto dell'esperienza di medicina sociale è stata trasferita nella pratica e nella cultura degli operatori psichiatrici sul territorio? Quanto invece del sapere medico omologante è stato trasferito nelle nuove forme di gestione tecnica del disagio e di controllo sociale, a partire dai servizi territoriali di salute mentale fino a tutte le nuove forme di gestione del disagio attraverso i saperi psy?

La questione della territorialità si trova oggi a confrontarsi con una formulazione nuova del problema dell'urbanizzazione, per cui la vecchia concezione comunitaria fondata sulla contiguità spaziale, che era stata all'origine

dogmi della psichiatria comunitaria) non sono che una facciata della realtà che deve essere dialettica. I ruoli si appiattiscono nell'azione; i valori democratici si affermano in una lotta che sia comune a tutti i livelli; la violenza deve essere distrutta anche come possibilità di sostegno alle nuove realtà psichiatriche. La negazione del manicomio avviene soprattutto attraverso la distruzione dell'esistenza del manicomio alle spalle del reparto psichiatrico aperto e comunitario. Se il manicomio continua ad agire come luogo di scarico dei malati disturbati, il resto è una mistificazione. O l'organizzazione comunitaria interna ed esterna riesce a creare un sostegno sufficiente ai malati mentali del settore cui è deputata, o il gioco comunitario serve soltanto allo staff, alla sua sopravvivenza e ai suoi problemi psicologici. In questo caso è l'istituzione manicomiale stessa che consente, con la sua presenza e la sua azione, il sorgere delle nuove unità psichiatriche apparentemente più aperte e non discriminanti. Se le spalle sono coperte dalla durezza del manicomio, le nuove istituzioni psichiatriche possono permettersi di dedicarsi alla malattia mentale anche nei suoi aspetti sociali, allargando apparentemente la propria sfera d'azione, senza assolvere, in sostanza, al proprio compito. Ciò che si deve qui analizzare è la nuova categoria di malati cui queste unità psichiatriche si dedicano nella loro azione preventiva; quali sono i fattori sociali ed economici che vengono evidenziati da questa nuova ondata sociale della psichiatria; in che modo la psichiatria sociale vi fa fronte una volta individuati; per arrivare a comprendere se tutto questo non rientri nel quadro di un regime produttivo che ha scoperto di poter assorbire la povertà come oggetto di un nuovo ciclo produttivo, senza mutarne il ruolo e la condizione. (...) L'analisi delle nuove istituzioni fornita da Basaglia punta a mettere in luce la relazione che essere continuano ad intrattenere con il sistema manicomiale: “Alle spalle della nuova unità psichiatrica continua ad esistere e ad agire l'Ospedale Psichiatrico di stato (seimila ricoverati), dove i malati definiti “cronici” o “disturbanti” possono continuare a venire inviati. La sua azione ha quindi un carattere preventivo che non incide sulla cultura della malattia mentale, continuando a mantenere in vita i pregiudizi della sua incurabilità contro cui presume di lottare. L'artificiosità dell'istituzione si rivela nel suo concreto non assolvere la propria funzione primaria (curare i malati mentali dell'area che sarebbe deputata a servire) e nel crearne – attraverso la prevenzione – una nuova categoria (degli *emotional patients*) fra i marginali-disadattati, prodotto diretto dell'impostazione socio-economica di base. Essa crea infatti un nuovo tipo di marginalità improduttiva che può essere recuperata solo attraverso il suo incorporamento in una nuova istituzione, all'interno del ciclo produttivo, che trovi in questa marginalità la giustificazione della propria esistenza. Il sistema economico produce quindi un nuovo tipo di disadattamento che recupera creando, in suo nome, una nuova istituzione all'interno del ciclo produttivo. La prevenzione in questo caso serve a dilatare lo spazio della malattia più di quanto non serva a ridurlo. (...) La povertà sta qui diventando un'industria. Si tratta di un'opera di colonizzazione interna, con le sue tattiche diverse per un'unica strategia: il mantenimento dello status quo economico generale. Il Welfare tenta, con il vecchio sistema assistenziale, di lenire la piaga della disoccupazione, ma affievolisce insieme la forza della rivolta. Se poi la rivolta viene definita “malattia” con le istituzioni deputate a curarla, il ciclo è completo e il sistema è al riparo da ogni sorpresa, ancora per un poco. L'ospedale di lusso per i poveri non è che la faccia tollerante del sistema che ha escogitato un nuovo mezzo per sopravvivere e un nuovo oggetto da inglobare – al medesimo punto di distanza e di oggettivazione – nel ciclo produttivo”. Da “Lettera da New York. Il malato artificiale”. In “Libri nuovi”, Einaudi, Torino, 1969

dei servizi di prossimità, risulta un campo su cui è difficile operare. Ciò che sembra critico è qui pensare che una Unità Sanitaria Locale (o Azienda Sanitaria Locale) possa funzionare come centro di gestione della malattia nel comparto sociale e territoriale. E' possibile riconnettere ogni disagio (psichico, fisico, sociale) ad un'unica questione collettiva e soggettiva piuttosto che compartimentalizzarlo ad uso e consumo dei saperi che lo definiscono e della struttura politico-economica che lo contiene? E, se apriamo questa considerazione, può essere questo il campo di lavoro di movimenti che si pongono nell'ottica di un empowerment collettivo? La questione risulta ancora ad oggi molto spinosa se anche nelle forme più articolate di "processi di empowerment" resta aperta la contraddizione tra l'empowerment individuale e collettivo: ad oggi non possiamo collocare nessuna reale pratica di partecipazione al livello "istituzionale" indicato da Benedetto Saraceno (controllo della medicina territoriale di secondo livello, espressione di bisogni desanitarizzati, gestione comunitaria, ecc ecc) se non è ancora chiaro quanto i processi di partecipazione vadano verso una pratica collettiva di soggettivazione o un processo progressivo di individualizzazione asociale e apolitica.

Rispetto alle forme di partecipazione e dei movimenti anche parlando con Benedetto Saraceno emerge la tendenza adialettica che ha caratterizzato i movimenti degli ultimi anni. In particolare sollevando la questione dell'antipsichiatria come visione romantica è emersa la tendenza di alcune realtà specifiche oggi attive sul territorio nazionale, che non hanno dato risposte concrete ai problemi, limitandosi ad una critica ideologica della questione della follia. In alcuni movimenti che abbiamo considerato nella nostra mappatura vediamo proprio agire queste dinamiche: considerare la follia come produzione di un sapere elevato e veritativo sull'umanità (artistico, letterario, ecc..), non fare i conti con le contraddizioni sociali ed istituzionali che permeano la follia (quindi come sofferenza incarnata nel sociale).

Questa visione adialettica, romantica, astorica, sembra a tutt'oggi permeare anche molta parte del "discorso anti stigma" che viene da pezzi di residuale movimento legati alle esperienze triestine. L'accento marcato sulla questione della "soggettività", la perdita di legame con ogni aspetto di classe e marxista del discorso basagliano sembrano convergere con l'arretramento della psichiatria progressista e la sua mancanza di prospettiva.

#### 6. Tra il rifugio sociale e l'antipsichiatria

Le posizioni di Giuseppe Bucalo e di quello che si muove attorno al Comitato di Azione Antipsichiatrica sono già note in questa mappatura per la breve ricognizione che ne abbiamo fatta a proposito della questione dei farmaci. Per capire meglio la posizione dell'iniziativa di Bucalo rispetto alle forme di partecipazione propongo la lettura di un intervento pubblico da lui emesso nel 2013.

*Pur non avendo mai abbracciato l'idea della connessione fra strutture economiche e sovrastrutture culturali promossa dall'ideologia marxista, sono stato spesso colpito all'inquietante coincidenza esistente fra certi interessi economici e l'accelerazione di alcuni processi di cambiamento sociale. Coincidenze a volte evidenti e dirette come nel caso della chiusura dei manicomi di Reggio Calabria (chiuso dopo decenni di dibattiti in pochi mesi per fare posto ad una caserma dei carabinieri) o di Messina (chiusura e deportazione degli internati realizzata in pochi mesi da un manager "virtuoso" che voleva evitare i tagli per le Asp inadempienti previsti dal governo). Altre volte meno evidenti, ma certamente non meno influenti nel determinare le scelte operative e il dibattito culturale intorno ad alcune questioni legate alla salute mentale (si pensi alla correlazione stretta fra invenzione di "malattie mentali" e interessi delle case farmaceutiche). Il caso di Messina, che conosco meglio per vicinanza territoriale, poi aggiunge un ulteriore elemento di inquietudine in chi crede che le idee possano modificare la realtà e che i soggetti sociali debbano/possano influire sulle scelte istituzionali. L'azione di dismissione realizzata in poco tempo, dopo anni di assoluto immobilismo, di fatti, non poteva non apparire agli occhi dei più, anche di quelli abituati ad una certa condiscendenza rispetto alle scelte di potere, come una vera e propria deportazione. Da qui il levarsi di voci fortemente critiche da parte del terzo settore cittadino che, negli anni, anche se in maniera del tutto inconcludente, aveva chiesto la chiusura del manicomio e che ora vedeva ciò realizzarsi come una mera procedura burocratico-amministrativa che non teneva in alcun conto la volontà e i diritti degli internati. Il commento, che mi apparve sprezzante e spavaldo, del manager a queste mirabolanti, approfondite e sentite critiche fu che il problema di chi protestava era un problema riconducibile al mero interesse personale. Gli operatori facevano resistenza in quanto si poneva a rischio non tanto il "posto" quanto il "luogo" di lavoro con possibilità di essere trasferiti presso le nuove strutture post-manicomiali dislocate in tutta la provincia. Le nobili associazioni no-profit, in realtà, secondo il manager, protestavano perché non avevano in tutta questa operazione (inizialmente gestita all'interno di una riorganizzazione di personale e strutture pubbliche) nessuna visibilità né tornaconto economico. Vedrete, mandava a dire il manager, che quando aggiungeremo posti alla tavola della gestione dei finanziamenti regionali e ministeriali previsti per il superamento del manicomio, il dibattito, le critiche e la richiesta di trasparenza svanirà così com'è iniziata. Mi duole ammetterlo, ma la creazione dell'albo delle imprese del Dipartimento di Salute mentale, l'invenzione di strutture post manicomiali gestite dal mix pubblico-privato (come amano dire i manager della psichiatria riformata) e la deportazione di parte dei ricoverati presso le stesse (con la famosa divisione della torta), hanno dissolto dubbi e critiche e, a tutt'oggi, nessuna voce critica si alza in provincia di Messina rispetto a questo e ad altre scelte attuate. Può anche darsi che il Dipartimento di salute mentale di Messina,*

*così come quello di Reggio Calabria, le indovini proprio tutte, è che solo delle menti distorte come quelle delle associazioni antipsichiatriche possano trovare degli elementi di criticità e contraddizione, ma è anche possibile che abbia ragione il manager quando diceva: aspettate di esser sul mio libro paga e poi vedremo quanti di voi continueranno a rivendicare trasparenza, rispetto della dignità e, addirittura, libertà di scelta per gli internati. E' un fatto che la nostra scelta originaria di non intrattenere, per nessun motivo, rapporti economici o di dipendenza anche tecnica dai servizi psichiatrici, se non ci dà ontologicamente ragione in tutto ciò che affermiamo e per cui lottiamo, certamente fa sì che le nostre opinioni siano sempre libere, non ricattabili e possano aprire una vera e propria dialettica con le istituzioni psichiatriche. Per questo sento sempre un certo disagio quando in psichiatria si parla di dialogo, dialettica, confronto finanche con le esigenze degli utenti, quando la stragrande maggioranza delle realtà organizzate in campo sociale sono o diretta emanazione dei dipartimenti o in una situazione di dipendenza degli stessi. Non dico che non ci sia confronto o non esista in assoluto dialogo. Affermo che, come per quanta riguarda il rispetto della soggettività dell'utente che viene azzerato dal potere dello psichiatra di sottoporlo a Tso, così anche la possibilità di approfondimento del confronto sociale rischia di essere frutto di una gentile concessione da parte del Dsm da cui l'altro dipende. L'analisi del bilancio del Dsm di Trieste del 2009, pubblicato in rete, può essere citato come esempio illuminante di questa contraddizione. Dei 18.772.725,00 spesi dal DSM di Trieste nel 2009, il 58,7 % va a finanziare il personale dipendente. La rimanente parte (ad esclusione di un 5,9 % pari a € 1.096.858,00 spesi per psicofarmaci che, ad occhio, in un territorio di 239.583 anime non sembra proprio espressione di una gestione "oculata" e "residuale" degli stessi) è data per finanziare l'importante rete di imprese e organizzazioni sociali che sorregge e, se si vuole, riempie di contenuti il lavoro dei centri di salute mentale. Scorrendo i nomi dei soggetti finanziati per specifiche attività (dai servizi esternalizzati quali pulizie, lavanderia, trasporti ... ai servizi di supporto, ai budget di salute € 4.90.982) o per attività di animazione, attività aggregative etc (€ 203.500) non sfuggono realtà sociali e culturali importanti che rappresentano pienamente, accanto ai servizi di salute mentale, l'esperienza triestina. Questo modello è spesso stato promosso valorizzando l'aspetto positivo di ricaduta concreta nelle vite degli individui con la creazione di opportunità socio-lavorative e di vita certamente importanti. E dal mio punto di vista è sempre meglio che le risorse vengano spese per dar lavoro, casa, dignità alle persone piuttosto che per comprare e somministrare a forza psicofarmaci o, peggio ancora, pagare i servizi psichiatrici. Ma tutto ciò non può non farci chiedere, come so molti a Trieste si chiedono, se ciò è sufficiente a giustificare un controllo psichiatrico così esteso dei contesti di vita delle persone. La stessa enfasi posta sui servizi aperti 24 ore da una parte implica una evidente sfiducia nella capacità delle persone e delle comunità di auto-gestire i propri conflitti, dall'altra rivendica una centralità nella conduzione dei percorsi di "liberazione" da parte degli operatori dei servizi di salute mentale. Ciò pone il complesso e ricco mondo di impegno sociale in una posizione o che rischia di essere meramente esecutiva di un disegno e di un progetto che resta in capo ai servizi psichiatrici. Credo che di queste cose a Trieste si parli. Così come si parla di Tso, di eccesso dell'uso degli psicofarmaci, di psichiatrizzazione diffusa e di altre piccole e grandi contraddizioni di un modello complesso ... ma di ciò non si ha notizia, né prese di posizione pubbliche. Un'altra prova della tesi marxista?*

L'intervento di Bucalo, che sappiamo impegnato in una attività di accoglienza sociale con la quale si cerca di "sottrarre alla psichiatria" e vivere in modo autogestito anche le esperienze di crisi, ci aiuta a comprendere le criticità sollevate da una parte del movimento degli utenti rispetto alle questioni della partecipazione

## **Appendici osservazioni partecipanti**

### **Orgoglio psicotico e autogestione impossibile:**

#### DOCUMENTO N.1

“Prima di iniziare dobbiamo ricordarci che questa formazione va contestualizzata all'interno del Coordinamento Nazionale Utenti della Salute Mentale, realtà nata il 20 aprile del 2012 a Firenze, per il bisogno che diverse persone usufruenti (o che hanno usufruito in passato) dei servizi di salute mentale, hanno avuto di mettere in discussione la psichiatria, ponendosi la possibilità di diventare protagonisti di eventuali cambiamenti nel modo di pensarla e praticarla. Riservare, però, questo coordinamento alla categoria degli utenti dei servizi, è secondo me parzializzante. Quello che ci si propone è una ridefinizione delle prassi psichiatriche e il modo stesso di intendere il disagio psichico. Perché questo sia possibile, però, è necessario che persone che hanno vissuto su sé stesse l'esperienza della follia possano trovare alleanza con cittadini e operatori per solidificare un'identità che renda possibile una dialettica con l'istituzione medica. Quello che viene a mancare, infatti, è un organo che si prenda carico di quella che è la sfera del sociale, che comprende in sé tutta una serie di aspetti relazionali, politici, culturali di cui attualmente l'istituzione è fortemente carente. L'istituzione medica manifesta al suo interno una palese contraddizione fra quello che è il suo aspetto ideologico e quelle che sono le sue pratiche. Negli SPDC, le comunità psichiatriche, le cliniche, gli OPG, i centri di salute mentale, gli psichiatri agiscono, spesso, in nome di un'ideologia che

difende la tutela della salute, mentre nella pratica operano solo contenzione, violenza generando, paradossalmente, malattia. Questo avviene perché gli aspetti ideologici corrispondono a determinate codificazioni le quali non hanno un vero corrispettivo concreto. Le ipotesi andrebbero, invece, verificate in risposta a bisogni reali, ai quali non viene concesso sviluppo ma che vengono, al contrario, normativizzati. Questo meccanismo fa sì che la psichiatria generi nell'utente un nuovo bisogno, legato a un percorso che ne va a determinare la soggettività stessa che sarà circoscritta a possibilità ristrette. È così che viene a determinarsi il soggetto psichiatrico. Normativizzare il bisogno comporta che questo si trasformi esclusivamente in una malattia, che come tale rappresenta il bisogno di una cura. Il processo di psichiatrizzazione alimenta l'istituzione medica, indebolendo proporzionalmente la cittadinanza dell'utente, quindi, di conseguenza, l'aspetto sociale. Un esempio può essere riportato dai racconti clinici, dove spesso gli elementi patologici corrispondono a manifestazioni di resistenza che la persona mostra rispetto a queste normativizzazioni. Posta questa prospettiva, che ruolo possiamo darci? Sicuramente quella di lavorare sulla determinazione dei bisogni che ci riguardano non come utenti, né come professionisti, ma piuttosto come cittadini. L'aspetto difficile di un tale percorso è da riscontrare nell'assenza di mondo. Se non c'è mondo, è impossibile orientarsi. Eppure è solo tramite la valorizzazione dei nostri bisogni che possiamo determinare questo mondo. È solo tramite questo tipo di azione che possiamo trovare un orientamento. La follia è sempre una perdita dell'orientamento. Il soggetto che vive quest'esperienza si trova in una messa in discussione strutturale di sé stesso, il che comporta una modificazione della sua stessa realtà. Quando la realtà è disgregata tocca ricompilarla, ma questo processo non può essere legato a una volontà altrà. Bisogna ricostruirsi un mondo, così da poter riacquistare sé stessi. C'è nella follia, e lo dico senza romanticismo, una grande risorsa, in quanto la ribellione che il sé opera sull'io è sempre un grido di aiuto, un rifiuto ad accettare condizioni che apportano alienazione e inautenticità. La risorsa è politica. La psichiatria, inglobando la quotidianità del paziente, determina un controllo operato sulla ridefinizione del suo stesso mondo. È attraverso la routine della terapia farmacologica, i ricoveri, la vita in comunità, che il soggetto viene psichiatrizzato. Questo comporta cronicità. Ora però, tornando al coordinamento, bisogna porsi la questione: come è possibile svolgere una vita degna di un cittadino? Come è possibile vivere una vita lavorativa che possa rendere la persona autonoma? Questa è una problematica che, secondo me, il coordinamento deve porsi per determinare i propri mezzi, non i propri fini. Mi spiego meglio. A Torino noi stiamo portando avanti un progetto chiamato Matti a Cottimo, che stiamo lavorando per costituire come cooperativa. È un progetto di inserimento lavorativo che però si discosta dalle comuni borse lavoro. Non è la terapia il fine. Non idealizziamo un mondo normale all'interno del quale inserirci, ma piuttosto cerchiamo di far coincidere formazione e lavoro, tenendo in considerazione i tempi che per alcuni saranno più lenti, la possibilità che una persona possa non essere disponibile per via di una crisi o un periodo di forte disagio, la dichiarata volontà di imparare un mestiere. Per fare questo stiamo creando squadre di lavoro che possano proporsi a clienti che abbiano bisogno di determinati servizi. Tramite questo, il lavoro può rendersi autonomo, non dipendente da orari e regole che porterebbero stress e di conseguenza disagio e insieme non legato a una sospensione della vita dove qualsiasi attività sia da considerarsi ad interim per giungere a una vita normale (eternamente reiterata). Matti a cottimo cerca di valorizzare il modo di essere di ciascuno, valutando con lucidità la realtà precaria del lavoro, cercando all'interno di essa di rendere possibile la costruzione di questo mondo cui il coordinamento ambisce. Il fine del coordinamento, nella definizione di sé stesso, è un fine che quindi va oltre l'immediato. È un fine politico, dove però quelli che vengono messi in discussione sono i meccanismi che stanno alla radice della realtà che siamo correntemente tenuti a sopportare. A tale proposito, dobbiamo quindi lavorare affinché l'identità di questa realtà possa emergere, solidificarsi, e possiamo farlo solo tramite un processo di ricerca intorno ai temi che riguardano la follia e la cura.

In Italia esistono diverse realtà che vedono coinvolti gli utenti all'interno dei servizi di salute mentale. Ad esempio gli UFE (Utenti famigliari esperti). Ora, personalmente mi trovo fortemente contrariato a una subordinazione dell'utente ai servizi ASL. Professionalizzare una condizione di disagio per renderla utile al meccanismo della psichiatria, mi sembra solo una forma ulteriore di inglobamento che non valorizza i bisogni del cittadino, ma li parzializza, creando un servizio al servizio di un servizio. Già nel 1976 Massimo Gaglio in Medicina e profitto profetizzava:

«Ma il malato ignora questo: egli ha trasformato ormai in «mestiere» la sua personale malattia. Ignorando o trascurando la condizione di sfruttato, egli accetta soltanto la partecipazione al profitto in medicina, sia pure in piccola parte. Questa privatizzazione del «rapporto medico-malato» è una risposta subculturale della classe subalterna. Ma essa è sollecitata e difesa dai gruppi mercantili-imprenditoriali, perché è l'unica risposta che conviene alle tendenze di sviluppo di un capitalismo «a medio termine»: mantenere il malato come tale o recuperarlo come forza-lavoro è l'unica alternativa del profitto immediato per impedire la coscienza di una medicina di classe.»

Il Coordinamento deve proporsi nuovi servizi da anteporre dialetticamente a quelli ora esistenti, e non reiterare i servizi già esistenti. Non si può pensare che l'emancipazione consista nell'indossare gli abiti di chi finora ha tratto solo profitto dalla violazione dei diritti. Al piano aziendale che segue una logica legata esclusivamente a un interesse economico e di controllo, bisogna anteporsi con una scelta politica radicale che va nutrita strategicamente al fine di conseguire alla costruzione di un'identità nuova che possa diffondersi fra la cittadinanza e possa essere non più chiusa fra le mura della psichiatria. Bisogna quindi ripensare alla terapia stessa. Una domanda, a tale proposito, potrebbe essere quando inizia il percorso di cura? Inizia dal momento in cui emerge la crisi oppure durante il primo incontro con lo psichiatra. La risposta che preferisco è la prima. È con l'emergere del sintomo che iniziamo ad essere costretti a prenderci cura di noi stessi. Il delirio, ad esempio, è un grido di allarme che ci manifesta la nostra stessa soggettività. Lo psichiatra tende, invece a trasformare in oggetto quest'ultima. Come può un soggetto oggettivare un altro soggetto? Non è insito in questo, un meccanismo di potere? Ci troviamo davanti all'esigenza di un'inversione dei paradigmi. Non è più lo psichiatra che deve determinare tramite la diagnosi il percorso di cura che il soggetto deve seguire, ma al contrario è il soggetto in questione che deve avere la possibilità di determinare la realtà che possa rispondere ai propri bisogni. A Torino portiamo avanti, settimanalmente, l'assemblea permanente dell'ascolto. È partita da una riflessione critica su quelli che sono i gruppi di auto mutuo aiuto. Spesso, in essi, si manifesta una prospettiva di cura che tiene conto solo di un benessere legato a paradigmi psichiatrici. Il setting rende l'incontro un momento d'eccezione, distinto dalla quotidianità, e questo rischia di creare dipendenza. Questi gruppi sono utili, spesso, allo sfogo, ma nulla di più. L'ascolto che si propone l'assemblea, invece, mira a un'apertura possibile solo in una funzione pratica. È ascolto di sé, della propria residua soggettività, quindi percezione della realtà attraverso sé stessi, condivisione di questa percezione, e relazione finalizzata a operare sullo spazio percettivo condiviso. Le partecipazioni, in quanto tali, ovvero riferite a parti sofferenti della comunità, possono porre reali problematiche intorno ai problemi non solo della salute mentale, ma dell'intero contesto sociale. Posto che ciascuno porta il segno vivente di una collettività, quel che avviene è una riflessione della comunità su sé stessa, quindi una sua stessa vita, intima sì, ma pur sempre respirata. Il discorso delirante è quindi valorizzato, in quanto una sua marginalizzazione comporterebbe un ritorno alla parzialità, quindi un contesto finalizzato ad un altro contesto, quindi asservito a obiettivi non propriamente politici. L'ascolto, perché possa essere possibile, deve essere rivolto non alla persona ma alla realtà che sta dietro i suoi discorsi, quindi la propria. L'ascolto che ci proponiamo è sempre un ascolto di sé, oltre che tentativo di comprendere l'esigenza comune. Ovviamente sono fondamentali, in questo tipo di percorso, contributi informativi che arricchiscano le possibilità di azione. Spesso accade che i pazienti ignorino il proprio stesso percorso di cura, non sanno che tipologia di farmaci assumono, accettano interventi coattivi, perché subiscono un restringimento del campo visivo, incluso all'interno della stessa area psichiatrica (impressa). Quello che ci si auspica con l'assemblea è aiutare il cittadino a rielaborare il proprio disagio e prendere anche coscienza della propria esperienza psichiatrica, senza proposta di soluzioni che fuori-escano dal presupposto che la vita si svolge all'interno di contesti più vari e complessi rispetto a quelli proposti dalla psichiatria. Questo tipo di lavoro mette in luce la coincidenza che sussiste fra il mondo interno e il mondo esterno. La cura è politica perché è solo operando su di sé che si può rideterminare il mondo, e viceversa. Non è quindi occupandosi del proprio disagio individuale in relazione a un mondo presunto normale che ci occupiamo di salute mentale, ma piuttosto prendendo coscienza delle relazioni che costituiscono la complessità del sociale. È necessaria, a tale proposito, una valorizzazione maggiore del lavoro sul territorio. La psichiatria è corporativista. A Torino, ad esempio, quanto più ci si avvicina alla periferia e alla provincia, tanto più è possibile riscontrare un peggioramento della psichiatria. Questo perché il disegno della città (che forse precede ogni progettualità di ciascun singolo) è disposto per far sì che nelle zone periferiche sia più possibile una psichiatrizzazione. Non è un caso che il percorso di cura dell'utente si svolga spesso secondo questa sequenza: spdc – comunità – gruppo appartamento – casa popolare. Lavorare sul territorio significa porsi l'obiettivo di sensibilizzare i cittadini, migliorare i servizi, vivificare la consapevolezza di ciò che è il disagio e di quanto questo non sia di proprietà esclusiva di singole identità malate. È lavorando sul territorio che vediamo realizzarsi l'unica prevenzione possibile in ambito di salute mentale. Un tipo di prevenzione che è possibile solo tramite un consolidamento sociale. Ridiscutendo la permeabilità che esiste fra la ragione e la follia, possiamo arrivare alla considerazione che spesso la ragione è solo una follia istituita, e che porre dicotomia è solo segno di un'eredità proveniente dal manicomio stesso, dove quella che "vediamo" oggi rischia di essere solo un'invisibile città dei matti. Inoltre, sempre a proposito di terapia, il disagio psichico è spesso vicino all'arte. L'arte è molto presente fra i pazienti. Spesso poeti, teatranti, pittori. Eppure in molti contesti non c'è una valorizzazione del ruolo politico che l'arte può assumere. Spesso si considera l'arte solo come un mezzo per arrivare a una terapia, e anche questo è svalutante. La terapia non può essere in alcun modo separata dal ruolo politico che essa apporta. In tal caso non è autentica. Non è reale. In conclusione, vorrei arrivare a sintetizzare l'obiettivo che secondo me deve portare presso di sé il Coordinamento. La psichiatria appartiene a una realtà aziendale, che come tale risponde alla legge della domanda-offerta. Il coordinamento, a tale

proposito, deve operare una radicale riformulazione della domanda. Possiamo, strategicamente, mirare a un cambiamento nell'offerta tramite la ridefinizione di quelli che sono i nostri bisogni e quindi quello che è la psichiatria stessa. Ridefinire la domanda significa cambiare la realtà. Renderla più aderente a noi stessi, al nostro sentire. Da qui il titolo di questa lezione: la cura è politica”.

L'11 Aprile 2015 Atzori torna sul tema del peer supporting:

“Il giorno 11 aprile ho presenziato ad un convegno (a cui sono stato chiamato come relatore) incentrato sull'argomento del peer support, ovvero il supporto fra pari nell'ambito della salute mentale. Nonostante il ruolo assegnatomi, ho taciuto per tutte le quattro ore in cui il convegno è andato svolgendosi. Questo perché se avessi dovuto parlare mi sarei trovato costretto a polemizzare, cosa che in fondo ritengo inelegante quando ci si trova circondati dall'armonia e l'entusiasmo. Frederick Nietzsche diceva che “chi è modesto verso le persone non lo sarà verso l'istituzione, e in ciò consisterà la sua vendetta”.

Ebbene l'ospite, un' americana chiamata Ann Kasper, proveniente dall'Oregon, rappresenta per me il sintomo vivente di quella realtà istituzionale che lentamente va fagocitando la nostra realtà sociale. Ann Kasper, una peer supporter appunto, ovvero una donna portatrice di problemi mentali autorizzata dallo Stato a lavorare in psichiatria. Sia lei che le persone in sala sembravano davvero entusiaste dei seguenti punti presentati in mattinata:

- Per diventare Peer supporter bisogna pagare 1500 \$

- il peer supporter aiuta lo psichiatra a dare i farmaci. Le case farmaceutiche battono il cinque.

- Il Peer supporter collabora non soltanto con la psichiatria ma anche con la polizia. Addirittura sembrava davvero orgogliosa di sé, la signora Kasper, di essere diventata “collega” di un tale (di cui ha voluto mostrare la foto) che per lavoro interdice le persone, ovvero le priva dei loro diritti.

- Sembrava inoltre entusiasta dei percorsi educativi proposti ai carcerati e agli psichiatri per educare sé stessi a comportarsi in maniera tale da non essere nuovamente reclusi.

- Citava Bush.

- Sosteneva che un sorriso ti salva la vita quando tenti di suicidarti (roba che nemmeno i baci perugina avrebbero la sfacciataggine di propinare).

- Nel bel mezzo della mattinata ha dedicato dieci minuti allo yoga, facendo aprire le braccia per ispirare e espirare, come pratica terapeutica fortemente innovativa.

- Etc Etc.

Ora il problema non era tanto lei, per la quale credo si possa provare anche una certa tenerezza, considerato che viene da un paese che molti italiani invidiano e che in realtà è il cuore del cattivo gusto e della barbarie più ipocrita al mondo. Il problema è quel che viene proposto dall'Università e l'Asl come oggetto di riflessione per una ricerca scientifica. Non si creano occasioni per analizzare la realtà tramite la critica, ma si va verso risposte positive, da mettersi in tasca e lì dimenticare, come avviene con i volantini quando si è in giro il pomeriggio. Si vendono soluzioni, e questo accade ormai con frequenza sempre più ravvicinata. Il modello giusto è forse quello che vede i pazienti psichiatrici ridotti a collaboratori di giustizia, come fossero i pentiti di mafia, e che per arrivare a questo devono sborsare pure soldi (e non pochi)?

Dunque pare che ci sia una selezione degli utenti che hanno dimostrato di appartenere a un contesto socioeconomico che consente loro di venire assunti per riprodurre gli interessi dell'istituzione stessa, imponendo ai propri “simili” le soluzioni imposte dall'alto e che soffocano quelle che invece questi vorrebbero forse proporre dal loro “basso”? Forse la soluzione cui si anela è quella di trovare una soluzione, questa volta davvero finale e che dunque faccia contenti tutti? Non c'è che dire, in fatto di controllo gli americani hanno dimostrato maggior sagacia rispetto ai nazisti e questa ne è la prova. Solo mi ha amareggiato l'entusiasmo che si è creato in quell'aula. Dottori, professori, operatori, infermieri che si dichiarano “progressisti” e che evidentemente lo sono anche, non si rendevano minimamente conto dell'assurdità che accadeva davanti ai loro occhi.

E' probabile che io abbia avuto un'allucinazione. Almeno questo sarebbe un ottimo argomento da parte loro per farmi tacere. È probabile che io sia matto. Ma se più matti dovessero accorgersi dell'assurdità di questi convegni, che cosa succederebbe? Verrebbe aperto un Lager? È un gatto che si morde la coda. Un po' come rispondeva la Kasper quando qualcuno chiedeva se fosse l'isolamento a generare malattia. E forse aveva ragione. Se la propria condizione diventa una malattia è forse più probabile che l'isolamento diventi talora una scelta. E immagino che lì in America, come sempre più qui in Italia, la solitudine diventi un lusso che non puoi concederti senza essere umiliato e distrutto fino a diventare l'aguzzino di te stesso, illuso di aver finalmente trovato l'emancipazione, ma avendo in realtà liberato gli altri del lavoro sporco. In fondo la Ann Kasper ha esordito dicendo: due mesi fa mi hanno ricoverata con la forza. Non è che forse ci si trovava davanti ad una vittima e non ci si voleva credere?"

## DOCUMENTO N.2

*Che cos'è "Mad Pride", l'orgoglio dei matti"? Per chi non la conoscesse, si tratta di un'organizzazione di persone che non hanno intenzione di nascondersi a causa del proprio disagio psichico, nè tantomeno essere emarginati e men che mai rinchiusi o altro. Ebbene, il Mad Pride di Torino ha portato a termine un'iniziativa clamorosa, anche se di "clamore" ne ha ottenuto ben poco rispetto a quanto ne meriterebbe: l'occupazione di uno stabile inutilizzato dell'Asl di via Gorizia, in piena città. Un'occupazione pacifica (concordata con le istituzioni) e laboriosa. Si tratta di uno stabile che fa parte della struttura dell'Asl e che, ultimato nel 2005, non è mai stato utilizzato. Ora, Mad Pride si attiva e lo attiva: con attività aperte a tutti, con la possibilità di fornire supporto psicologico (consulenza tre volte la settimana, al mattino), poi spettacoli, incontri, confronti. Un modo per far sentire meno "matti" coloro che così vengon etichettati, e per far capire che i disturbi sono così comuni che non c'è nulla di cui vergognarsi, ma anzi è il caso di aiutarsi reciprocamente, avvalendosi ovviamente di professionisti del settore.*

*(Torino, l'ultimo lotto dell'Asl di via Gorizia, mai inaugurato e abbandonato dal 2005, "occupato" dal Mad Pride, 20 maggio 2014, "Quotidiano Piemontese")*

*15 giugno 2014*

*TORINO - "Ma è matto?". La biondina dal sorriso incredulo dice quello che un po' tutti i passanti stanno pensando, mentre fissano il camion-furgone che lentamente discende via Pietro Micca. E hanno ragione, in effetti: perché seduto sul cassone del veicolo c'è Simone Sandretti, che matto lo è per sua stessa, orgogliosa ammissione. Lo sta dicendo al microfono proprio adesso, mentre sbraccia e gesticola nudo, col volto coperto da una maschera di cuoio. Assiso sulla sedia a rotelle come un monarca delirante, grida alla città il suo orgoglio d'esser folle; dopo di lui toccherà a Luca Atzori, Andrea Grilli, Alfredo Garofalo e molti altri. Perché questo è il Torino Mad Pride, la sfilata (organizzata dall'omonima associazione) che ogni anno riunisce gli utenti psichiatrici del capoluogo sabaudo, insieme a operatori, attivisti e simpatizzanti di varia provenienza.*

*Giunta alla terza edizione, anche quest'anno la manifestazione si è svolta con la consueta formula: una piccola, surreale processione, guidata da un unico camion con l'impianto audio che mescola Wagner, musica ambient e bizzarre polifonie etniche; mentre il microfono passa di mano in mano per raccogliere testimonianze, proclami e, soprattutto, deliri. "Perché il delirio - spiega il presidente Luca Atzori - non è nient'altro che realtà imm attesa di materializzarsi, e per questo deve essere ascoltato". "Sono stato disoccupato per anni - risuona dalle casse la voce di Andrea Grilli - ma alla fine un lavoro l'ho trovato senza nemmeno rendermene conto: faccio il matto". "Andrea ha ragione" gli fa eco Atzori. "La follia è un lavoro a tempo pieno: bisogna gestirsi, tenere a bada i propri demoni, combattere con il giudizio della gente, in una società che è folle ma i folli li disprezza".*

*Ed eccoli qui i matti, che sfilano per il centro di Torino mentre le signore platinato che risalgono via Micca non capiscono bene cosa stia succedendo. Simone Sandretti, fondatore del collettivo e ideatore dell'iniziativa, le provoca al microfono, schizzandole appena con una bottiglietta d'acqua; poi torna a rivolgersi ai "compagni di marcia", declamando in una lingua che sembrerebbe aramaico. E' lui, oggi, il maestro di cerimonia: a metà del tragitto si spoglia totalmente nudo, e, nonostante una frattura alla gamba, si arrampica in cima alla cabina del furgone. Fu lui, nel 2011, a concepire tutto questo: "Era stato ricoverato - ricorda Atzori - e in reparto psichiatrico ebbe la visione dei matti che sfilavano per le strade della città. Appena lo dimisero, abbiamo iniziato a cercare di trasformare quella visione in realtà". Nasceva così il Torino Mad Pride, la manifestazione per i diritti dei folli, che rivendicano la libertà di vivere il proprio disagio psichico "senza essere emarginati, sedati o rinchiusi". Quell'anno, assieme alla sfilata, Atzori e*

*Sandretti si inventarono un'associazione, che nel giro di pochi mesi ha riunito utenti, operatori, psicologi, educatori, attivisti dell'antipsichiatria e simpatizzanti. Un insieme di soggetti che nel tempo ha dato vita ad assemblee, dibattiti, eventi culturali e addirittura a una cooperativa per l'inserimento lavorativo, "Matti a cottimo", che a detta dei soci sta funzionando molto bene.*

*L'ultima iniziativa di Mad Pride è stata l'occupazione dei locali, abbandonati dal 2005, del Centro diurno di salute mentale di via Gorizia, ora ribattezzato "Repubblica dei matti". Iniziata il 19 maggio, l'iniziativa si propone di trasformare l'ex csm (in realtà mai aperto) in un rifugio urbano sul modello della "Casa del fuggitivo" di Berlino: una struttura aperta 24 ore su 24, che possa accogliere chiunque attraversi un momento di disagio e senta il bisogno di un supporto che vada al di là delle cure psichiatriche. "Il principio di sussidiarietà, - continua Atzori - introdotto con la riforma del titolo V della Costituzione, garantisce ai cittadini il diritto di emanciparsi dalla condizione di semplici utenti, diventando partner dello Stato nello svolgimento di attività di interesse generale. Questo è quanto stiamo cercando di fare. Crediamo che la psichiatria non sia una panacea universale: a volte, il recupero di una dimensione collettiva può essere molto più efficace di diagnosi, farmaci e terapie".*

*Da un mese, nei locali di via Gorizia si susseguono laboratori di teatro, arte e giornalismo; oltre ai consulti psicologici gratuiti che gli operatori di diverse associazioni offrono tre volte alla settimana. Un assaggio di quello che il Mad Pride ha in mente di realizzare, "se si riuscirà - precisa Atzori - a superare la logica di conflittualità che si è venuta a creare con una parte della dirigenza Asl". Il riferimento è alla dottoressa Giovanna Bricarello, la dirigente della asp Torino 1 che lo scorso 24 maggio ha ottenuto un primo sgombero della struttura, nonostante l'iniziativa stesse riscuotendo simpatie e apprezzamento da gran parte della cittadinanza. Pochi giorni dopo un gruppo di occupanti ha deciso di rientrare, riprendendo possesso della "Repubblica". "Da allora - spiega Atzori - il Mad Pride non ha più partecipato attivamente all'occupazione, ma sta agendo da soggetto mediatore tra occupanti e istituzioni".*

*Proprio la Repubblica dei matti è stata, per quest'anno, la tappa finale del corteo: all'interno, i dj di Radio banda larga hanno trasmesso in diretta la lunga assemblea conclusiva: si è parlato di inclusione ed esclusione sociale, di crisi del welfare e delle nuove iniziative del Mad pride. E ovviamente - come hanno avuto modo di sentire gli ascoltatori dell'emittente - si è continuato a delirare. Perché anche i deliri vanno ascoltati.*

*(Redattore Sociale)*

#### DOCUMENTO N.3

Questa di seguito è invece un'altra narrazione giornalistica della vicenda.

*Una libera e normale repubblica di matti  
di Vito Sciacca  
28 LUGLIO 2014*

*Nata come occupazione dimostrativa del "Torino Mad Pride" ora la convivenza tra pazzi sta assumendo aspetti curativi.*

*Quando sei "matto", quando la società ti appiccica l'etichetta di malato mentale, lo rimani per sempre. Poco importa se sei in grado di creare, di gestire la tua vita ed interagire con la società e le istituzioni: se per ottenere questa poco invidiabile patente basta essere presi in carico dai servizi di salute mentale rimane pressoché impossibile ottenere, da questi stessi organismi, una controperizia, un qualsivoglia certificato che attesti che ora sei "sano", un cittadino, insomma, come tutti gli altri. Nella migliore delle ipotesi rimani un "ex" (con buona pace di Basaglia, che disse: "visto da vicino, nessuno è normale"). È quanto afferma Paolo, che incontriamo a Torino nei locali di Via Gorizia 114, una palazzina che, secondo i piani dell'ASL TO1 che a fianco gestisce un Centro di salute mentale (Csm), sarebbe dovuta diventare una struttura di ricovero temporaneo per pazienti psichiatrici, ma che ha avuto un destino molto diverso: costruita nel 2005, non è mai stata utilizzata a causa della mancanza delle risorse economiche necessarie ad avviare il servizio, finché il 19 maggio di quest'anno è stata occupata dal Torino Mad Pride, «persone che rivendicano la libertà di vivere il proprio disagio psichico senza essere per questo emarginate, sedate o rinchiusi» secondo la definizione dei membri di questa associazione composta da utenti ed ex utenti psichiatrici, operatori, psicologi e da chiunque si ritenga orgoglioso portatore di un disagio psichico che, secondo il co-fondatore Luca Atzori, «non è nient'altro che l'attraversamento di una soglia».*



*Inizialmente l'occupazione aveva un intento dimostrativo, in linea con le manifestazioni di sensibilizzazione (l'ultima il 14 giugno) che periodicamente il movimento organizza. Nella "libera repubblica dei matti", com'è stata battezzata dagli occupanti, vengono realizzate diverse iniziative: consulti psicologici gratuiti, laboratori di musica, arte, teatro e giornalismo. Trascorso il termine preannunciato di tre giorni, entro cui il Mad Pride avrebbe sgomberato l'edificio, si sono presentate le forze dell'ordine, ma a quel punto una decina di persone, tra cui Simone Sandretti, uno dei fondatori del movimento ed ex paziente psichiatrico, si sono rifiutati di abbandonare l'edificio trasformandolo in un punto di riferimento che ricalca il modello della "casa del fuggitivo" di Berlino, un luogo, ci spiega Sandretti, «gestito non da operatori ma dagli utenti stessi in cui chiunque è il benvenuto, mettendo in comune capacità e competenze». A questo punto il Mad Pride si è dissociato dall'occupazione, pur mantenendo un ruolo di mediazione.*

*Ciò che la società etichetta come follia – prosegue Sandretti – è semplicemente una visione diversa, spesso più libera e lucida, dell'esistenza. Il gioco è semplice: se non ti adegui alle regole che ti vengono imposte sei un diverso, e se dai fastidio spuntano fuori i farmaci antipsicotici, roba che ti riduce ad una larva priva di volontà. È assodato che i centri di igiene mentale e i gruppi-appartamento, che in teoria dovrebbero servire al reinserimento sociale, sono soltanto strumenti di controllo. Se lasciate libere di esprimersi le persone trovano il loro equilibrio. Sandretti porta ad esempio la storia di Cosimo, un loro coabitante: Pittore, diplomato all'Accademia Albertina di Belle Arti, prima era perso, qui ha ritrovato una sua serenità, ha realizzato diverse opere che sono esposte in uno spazio interno all'edificio e che spesso vende, contribuendo alla sussistenza del gruppo. Tra i progetti attivati vi è la costituzione di una cooperativa di servizi, denominata "matti a cottimo": finanziata da Eurocoop, ha al suo interno il 75% d'utenti psichiatrici. Quando gli domandiamo quali sono le loro intenzioni in caso vi sia un'azione di forza da parte delle autorità, Sandretti è molto deciso: Spesso riceviamo visite da carabinieri e digos che vengono a controllare la situazione, devo dire che si comportano in maniera molto simpatica. Tuttavia va da sé che noi non abbiamo nessuna intenzione di mollare: la "repubblica dei matti" non è un esperimento, quanto piuttosto la dimostrazione che esiste, per noi matti, un modo nuovo di rapportarsi con la società, differente dal vivere in casa, andare al Csm, prendere i farmaci. Un luogo in cui esercitare la nostra follia, per il quale vale la pena di morire.*

Qui di seguito i due racconti di Luca Atzori

*La riforma del Titolo V della Costituzione Italiana, entrata in vigore l'8 novembre 2001, introduce nell'ordinamento giuridico italiano il principio di sussidiarietà orizzontale (circolare), che assegna ai cittadini il diritto di emanciparsi dalla condizione di semplici utenti, e di diventare partner dello Stato per lo svolgimento di attività di interesse generale. Il quarto comma dell'art. 118 stabilisce che: "Stato, Regioni, Province, Città Metropolitane e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale sulla base del principio di sussidiarietà". Si tratta di una norma costituzionale che non si esprime in termini di possibilità, ma sancisce l'obbligo giuridico per le pubbliche istituzioni di favorire le iniziative dei cittadini.*

*Il 19 maggio 2014 il Torino Mad Pride ha occupato uno stabile abbandonato, situato in via gorizia 114, costruito nel 2005, destinato a diventare una comunità per esordi psicotici. L'obiettivo dell'occupazione era quello di fare emergere alcune contraddizioni presenti all'interno dei servizi sanitari, dunque problematizzare la dissimmetria esistente fra la realtà curante e quella curata, e il conflitto esistente fra i bisogni degli utenti e gli interessi degli enti istituzionali. Noi abbiamo occupato quel luogo perché emblematico del disinvestimento sul sociale, della difficoltà che facciamo nel promuovere l'importanza della sussidiarietà orizzontale all'interno della salute mentale. Quel luogo testimonia uno spreco a spese dei cittadini che porta con sé la prova lampante di quanto la sanità sia totalmente slegata dalla cittadinanza e di quanto si sia ancora lontani da un effettivo protagonismo dei cittadini che usufruiscono dei servizi.*

*Così è nata la libera repubblica dei matti. Una rete di persone che rivendicano i propri diritti e la possibilità di contrattare i propri bisogni. Persone che sanno che il proprio disagio non è che un bisogno e che come tale va ascoltato, al fine di capire che cosa non funzioni, non nell'individuo ma nell'intero contesto sociale di cui questi fa parte.*

*Abbiamo organizzato, nel corso delle tre giornate, diversi appuntamenti finalizzati a porre le basi di un nuovo percorso di sperimentazione.*

*Il primo giorno, all'assemblea permanente dell'ascolto, abbiamo avuto come ospite il prof. Roberto Beneduce, fondatore dell'etnopsichiatria. La tematica era "Psicosi e Magia". Ci siamo posti il problema*

*della validità dei paradigmi occidentali. E' sorta la seguente riflessione:*

*se la scienza evolve tramite lo slittamento di paradigmi significa che questi rappresentano una maniera in cui in un determinato periodo storico, o contesto sociale, vengono fissate le prassi e le teorie intorno a un certo potenziale di realtà. Possiamo dunque entrare in dialogo con quelle civiltà che considerano la psicosi come una manifestazione della magia, perché non esistono paradigmi giusti o sbagliati: è necessario il confronto fra le culture.*

*Il dialogo, a un certo punto, è stato monopolizzato da un utente i cui interventi confusi portavano nel gruppo l'esigenza di trovare un accordo, un'unità dialogica. Sembra che la questione teorica iniziale si fosse immediatamente trasferita su un piano direttamente pratico, legato alla metodologia di conduzione. L'assemblea dell'ascolto è un'arma difficilissima, perché dare possibilità alle persone che sono state diagnosticate come psicotiche, di trovare le parole per confrontarsi con specialisti, richiede un difficoltoso processo di rielaborazione delle proprie parole e del rapporto con l'altro. Stesso problema si è verificato il giorno dopo con l'ospite Tibaldi, psichiatra che da diverso tempo porta avanti uno studio intorno ai danni degli psicofarmaci; i pazienti erano accecati dalla rabbia e quel che riuscivano a vedere davanti a sé era solo il dottore in quanto "nemico". Ho trovato che anche questo fosse sintomatico della contraddizione presente fra gli aspetti sanitari e quelli sociali. Il dottor Tibaldi presentava una metodologia di cura alternativa a quella della psichiatria tradizionale, mentre i pazienti chiedevano un rapporto diverso, che escludesse il setting. C'era nei pazienti la richiesta di un approccio relazionale diverso, paritario. Nel mentre Tibaldi presentava una metodologia legata al disagio non più del singolo, ma individuata nelle relazioni e nel tessuto sociale che queste vanno a determinare; c'era però da parte degli utenti il senso di fastidio causato dalla distanza deontologica che il dottore prendeva, come se il suo ruolo fosse solo quello di un relatore accademico, medico. Cercavano invece di afferrare quella relazione di cui il dottore parlava, ma che veniva continuamente riportata sul piano dell'ipotesi. E' interessante, infatti, valutare (in un'ottica che valuta la follia come risorsa) quanto la stessa diagnosi sia il frutto di un contesto relazionale, e quanto soffermarsi all'interno di determinati paradigmi vada solo a ridurre il potenziale di realtà sul quale muoversi. Mettere in discussione i paradigmi significa quindi anche e innanzitutto problematizzare le dinamiche relazionali comunemente conosciute. E' emblematico che l'unica assemblea svoltasi senza troppi conflitti sia stata quella avente come relatore l'avvocato Roberto Rolli, che ha vissuto la condizione utente dei servizi di salute mentale sulla propria pelle. Durante questa ultima riunione abbiamo visto intensificarsi la riflessione sul nostro progetto più ambizioso, quello di dare voce ai pazienti ed ex pazienti a livello politico-sociale in maniera tale che la definizione anche concettuale di salute mentale diventasse non più oggetto di proprietà del sapere medico, ma di tutta la cittadinanza, tramite la costruzione di un Rifugio Urbano, ovvero un luogo che serva ad accogliere le crisi in alternativa al ricovero, e la rete che intendiamo rafforzare tramite le nostre riviste.*

*L'occupazione intera era finalizzata principalmente alla riflessione sul Rifugio. Lo abbiamo sperimentato, vissuto, seppure la mancanza di coesione, l'avventurismo, una carenza di comunicazione, siano stati determinanti per la breve durata dell'esperienza. Per certi versi era naturale e prevedibile che finisse così, considerata la sperimentabilità dell'atto. Si è voluto porre le basi per uno spazio di ricerca di nuove modalità relazionali, pur rimanendo circoscritti all'interno delle stesse contraddizioni dalle quali questo bisogno nasceva, inserendosi, anzi, al loro interno, per poter ragionare dal vivo sulle soluzioni strategiche da operare per uscirne: imprese folli, lezioni d'arte di Cosimo Cavallo, la mostra, i concerti, le visite della polizia, le riunioni, i deliri maniacali di Sandretti, gli spettacoli teatrali, il guardiano Domenico, i letti in mezzo al cortile, etc...*

*si è riusciti a far emergere le contraddizioni, ma si è stati costretti a interrompere l'occupazione a causa di diversi incidenti: infortunio di Sandretti, interruzione da parte della direttrice dell'ASL Bricarello (che ha dichiarato una diversa destinazione d'uso di quel posto, decisa proprio – guarda caso- nei giorni dell'occupazione) e una serie di altre ignote cause sulle quali abbiamo iniziato a interrogarci.*

*Durante l'occupazione, avvenuta comunque pacificamente, è emersa la necessità di fare massa critica contro lo scorporamento delle identità sociali operato dalla psichiatria.*

*E' stata un'occasione propositiva e insieme, in alcuni momenti, necessariamente distruttiva. Quello che io personalmente ho colto è stata l'esigenza di elaborare un metodo che possa condurci verso la coesione e la comunanza d'obiettivi, per legittimare l'importanza d'ascolto dei bisogni presentati dai cittadini che stanno dietro gli utenti: perché è solo valorizzando le azioni di ogni singolo che abbiamo modo di pensare a una democrazia che valuti i cittadini come responsabili delle proprie scelte e dunque del proprio mondo.*

*(Ma mentre sto scrivendo questo, scopro che la faccenda occupazione prosegue, stavolta portata avanti da singoli... e chi vivrà vedrà)*

Luca Atzori

*Lo stabile di via Gorizia 114 è destinato a diventare una struttura residenziale socio-riabilitativa per esordi psicotici, un luogo, cioè, dove le persone possano essere accolte durante la fase acuta dell' "impazzimento". C'è in questo "nobile progetto", però, un rimosso, una casella vuota: se un servizio viene imposto dall'istituzione significa che i bisogni degli utenti vengono identificati dall'alto per il soddisfacimento di interessi altrui. Se la persona delirante trova accoglienza all'interno di un contesto nel quale non si tiene conto della sua realtà di provenienza, se non è prevista una partecipazione collettiva per lo sviluppo di quella realtà, se vediamo mancare le prassi di sussidiarietà orizzontale, il soggetto avvertirà sempre sé stesso come "paziente" quindi isolato dal mondo, malato, destinato a vivere a vita una condizione minoritaria.*

*Quello che l'occupazione, operata questa volta ad opera di singoli e di associazioni con la mediazione del Mad Pride, si propone di realizzare, è una struttura dove le persone possano relazionarsi da pari mettendo in primo piano non il proprio profilo diagnostico ma la propria identità, il proprio vissuto, con progettualità mirate non all'approdo di una normalità ma più semplicemente allo spazio per coltivare strategie di autorealizzazione. I laboratori, le assemblee, gli spettacoli, i concerti, sono aperti a tutti. L'entrata non è riservata ai soli utenti ma a tutta la cittadinanza, in quanto non è possibile parlare di inclusione sociale e cittadinanza attiva quando viene tracciata una linea di demarcazione fra le persone. Ci si propone un lavoro sul territorio dove le attività svolte (ad esempio quelle artistiche) possano avere un riscontro diretto nel contesto extrapsichiatrico e possa avvenire un'emancipazione dei contenuti di cui le singole persone sono portatrici.*

*Questa seconda settimana però non era stato pensato nessun programma. Si stava solo occupando. Io sono stato assente per via della nascita di mio figlio. Sono tornato per la mostra 2=0, organizzata da Simone Sandretti e Lorenzo Peyrani, all'interno della quale sono stati esposti: Adolfo Amateis, un ignoto che raccoglie spazzatura per realizzare sculture; Silvio Codazzi, un artista anche egli ignoto che raffigura demoni e imperatori romani; Cosimo Cavallo, artista stra-noto in certe Torino centrali, del quale sono state esposte le opere vecchie (gli uomini dagli occhi rotti) e le nuove (sfere). Nella stanza dove stavano esposte le opere di Cosimo c'era anche lui che faceva da "guida" (anche dialogare con Cosimo è, tutto sommato, un evento che presenta connotati artistici).*

*Poi c'era una performance ideata da me, che consisteva in questo: Sandretti chiuso in una stanza attendeva le persone che, una ad una, gli domandavano "perché ti sei buttato dal tetto?". Mentre lui parlava dovevano prendere appunti e al termine dei cinque minuti prefissati potevano mollargli una sberla (Gli scritti raccolti verranno esposti).*

*Momento del dato di realtà: quel posto ha una sua destinazione d'uso e non si può pensare di non dover fare i conti con questa oggettività. Il punto è che quello che noi ci stiamo proponendo è di convogliare gli utenti in maniera da poter ascoltare da vicino i loro bisogni per poter contrattare con le istituzioni portando l'espressione di una comunità che si è costruita spontaneamente da parte degli stessi partecipanti, nell'obiettivo di riformulare insieme agli utenti la domanda, per poter modificare l'offerta (attraverso la prassi si crea mondo, ci si orienta) quindi anche la stessa destinazione d'uso. Certo è che si tratta pur sempre di un'occupazione, quindi questa settimana (nata dalla spontanea iniziativa di un singolo, che non ha certo avvisato nessuno prima di agire) non sono mancati i problemi. Un'assenza totale di gruppo, quindi di regole, hanno apportato all'interno della struttura una certa confusione. Era naturale che avvenisse questo, in mancanza di una programmazione, una coesione di gruppo, un progetto definito e soprattutto la mancanza persistente di acqua. Il gruppo è diventato solo la manifestazione sintomatica di Sandretti, ovvero un'identità scissa, conflittuale. La mostra, che è stata significativa e di grande valore, è stata seguita dalla desolazione causata da una mancata partecipazione, un'anarchia generalizzata causata spesso da troppa leggerezza e avventurismo.*

*Eppure, nella bufera di tutto questo interregno, siamo riusciti a fissare il calendario fisso del Rifugio Urbano (...) Dunque la seconda settimana è servita a creare le confusioni, disorientamenti, sbandamenti, necessari a riorganizzarci a partire dal confine sul quale intendiamo muoverci: quello dove ogni volta che ci si trova, ci si vuole perdere e così all'infinito, con solo una radicata inconsapevole disciplina.*

Se hai una distorsione al ginocchio, vai dall'ortopedico. Se hai difficoltà cardiache, vai dal cardiologo. Se hai una sofferenza psichica, rischi di finire in una cella di ospedale psichiatrico giudiziario. Questo vecchio adagio spiega drammaticamente bene lo stato in cui versa la salute mentale e la cura psichiatrica nella sanità pubblica campana. Qui le politiche regionali hanno ridotto la salute mentale ad una vera e propria Cenerentola della cura sanitaria e sociale. Eppure, in questi anni di crisi, alcune ricerche hanno dimostrato la stretta connessione tra disagio sociale e depressione. Una ricerca dell'Università Bicocca di Molano ha dimostrato come sia legato, ad esempio, la condizione di precarietà lavorativa e il consumo di psicofarmaci e le condizioni negative del proprio stato mentale. Nello studio viene scritto come nella fascia di età 35-49 anni per occupati senza stabilità contrattuale il rischio di depressione aumenti del 2,6%.

E nella Campania del 50% di disoccupazione giovanile, oltre a quella strutturale dovuta al deserto industriale e produttivo, qual è la situazione? Sul sito della Regione i dati più recenti parlano di una percentuale di pazienti in Trattamento sanitario obbligatorio pari al 15,2%, mentre nella provincia di Napoli i pazienti in cura alle Asl sono 18.645. Uno dei casi di Tso in un ospedale della Campania passato alle cronache nazionali fu quello che portò alla morte di Francesco Mastrogiovanni a Vallo della Lucania in provincia di Salerno. Nel 2009 il maestro di Acciaroli viene sottoposto a un trattamento durante il quale, come dimostreranno le telecamere a circuito chiuso, subisce violenze e un trattamento al limite della tortura prima di morire.

E sul rapporto tra crisi economica e sofferenze psichiche nasce nel centro storico di Napoli un Comitato di lotta per la salute mentale. Come detto precedentemente sui dati della Bicocca, anche in Campania è così forte la convinzione del legame tra precarietà e salute mentale che si è costituito questo comitato. È un gruppo eterogeneo composto da disoccupati, studenti, operatori sanitari, familiari, utenti e specializzandi. Il comitato ha messo in campo tante iniziative tra cui quella della raccolta dei farmaci non usati e dare la possibilità di recuperarli a chi non può permettersi la cura. Poi è stato fatto un lavoro iniziale anche con il dormitorio pubblico per collegarsi con queste persone sofferenti e c'è anche un laboratorio settimanale condotto dallo psichiatra Enrico De Notaris aperto a tutti. Lo stesso comitato ha proposto al Comune di Napoli l'istituzione di un osservatorio sulla salute mentale con funzioni di ispezione e controllo nei reparti di diagnosi e cura, dove in alcuni casi si sono registrati casi di contenzione. Come quello a giugno 2014 quando una persona è deceduta all'ospedale San Gennaro, ci sono state iniziative di protesta e si sono aperte quattro inchieste penali che stanno verificando le modalità di trattamento. A spiegare la presenza invisibile della giunta Caldoro nelle politiche di salute mentale degli ultimi tre anni è Teresa Capacchione, presidente dell'associazione Sergio Piro e attivista del Comitato di lotta per la salute mentale:

“La legge campana 183 era molto avanzata rispetto ai trattamenti sanitari obbligatori, previsti in quelle circostanze in cui erano concomitanti altri fattori organici. Questo limitava parecchio l'utilizzo dei Tso considerando il lavoro di equipe tra gli operatori dei servizi di salute mentale e quelli dei servizi di diagnosi e cura: si garantiva la continuità terapeutica. Da alcuni mesi, invece, i secondi sono diventati Dipartimenti e quindi hanno una loro equipe indipendente dai servizi. Questo aspetto è stato uno dei motivi che ha permesso di creare una situazione simile a quella manicomiale. Quando c'è un'equipe chiusa che non comunica più con il territorio si crea una chiusura che rompe quella continuità della terapia. Nella legge Basaglia i servizi diagnosi e cura rappresentavano una condizione marginale e venivano considerate altre strutture per contrastare le crisi. Se una persona litigava con il familiare e andava in crisi non gli veniva fatto il Tso ma restava un paio di giorni al centro. Venendo meno tutte queste strutture si è creata una sorta di manicomializzazione.

La vicenda di Mastrogiovanni non è un'eccezione. Oggi emergono due pratiche: la somministrazione farmacologica o la contenzione fisica. Queste modalità sono legate all'assenza di tutti gli altri fattori dei servizi di salute mentale. A Napoli questi servizi sono sprovvisti di personale mentre la legge prevede la presenza di psichiatri, psicologi, sociologi, assistenti sociali e animatori. Attualmente i servizi di salute mentale sono completamente depauperati: ad esempio nel mio servizio siamo tre persone per le emergenze e per i turni di notte e altre che sono esonerate. Poi un altro fenomeno è quello degli esonerati che, ad esempio nell'Asl Napoli 1, tocca il 50% degli operatori. Queste figure professionali non sono state sostituite, come quelli che sono andati in pensione e quindi aumenta anche l'età media degli operatori: però i pazienti aumentano. Con la crisi molte più persone non vanno dal privato, ma si rivolgono al servizio pubblico che non è in grado di offrire risposte. Molti colleghi scelgono di andare nei servizi diagnosi e cura perché il carico dei pazienti nei centri è tale da aumentare rischi e responsabilità penali. Tutte le attività come i centri crisi o case alloggio non esistono. Poi ci sono le strutture intermedie

residenziali che dovevano favorire il passaggio degli internati nell'ospedale psichiatrico alle strutture del territorio. E questi Sir sono diventati dei piccoli manicomi che a Napoli coprono la metà della dieci municipalità”

Capacchione prosegue il suo racconto toccando il tema della risorse da destinare alla salute mentale che dovrebbero essere almeno il 5% della spesa sanitaria. Ma i soldi, come Caldoro, restano invisibili: “Per quanto riguarda le risorse c'è da dire che noi non abbiamo quasi niente. In passato sono stata responsabile della sezione dell'ospedale psichiatrico del Frullone e avevo a disposizione un budget con cui le cooperative sociali potevano portare i pazienti in vacanza. Poi tra le nostre funzioni c'è anche quella domiciliare per effettuare visite a favore di coloro che non possono muoversi. Oggi non abbiamo nemmeno più il pullmino o molto spesso non c'è neanche l'autista che lo guida. Questo comporta la riduzione di un'attività importante del servizio di salute mentale: andare a domicilio rappresentava una risorsa importante. Sono tre anni che la situazione delle risorse è andata peggiorando. Oggi al centro diurno i pazienti devono coprire con due euro la spesa dei pasti mentre prima non dovevano versare alcuna quota. Sul personale in particolare è venuta meno la presenza delle assistenti sociali che un elemento importante di mediazione tra le diverse istituzioni. Spesso il paziente psichiatrico è un soggetto di forte emarginazione sociale e quella figura è utile. Gli psicologi, invece, si sono costituiti in un'unità esterna al servizio di salute mentale e che è organizzata selezionando i pazienti in modo completamente diverso: se un utente prende un farmaco allora passa al servizio e non più a loro. Dal primo giugno del 2013 sono state eliminate le reperibilità notturne: una scelta che va contro legge. Il vantaggio del servizio 24 ore su 24 era la possibilità di trovare un riferimento da parte del paziente, risolvendo anche una crisi al telefono. Permetteva di ridurre i Tso.

Oggi, invece, ci sono tre poli (Poggioreale, Soccavo, Secondigliano) su cui confluiscono tutti i dieci servizi cittadini. Il paziente, quindi, deve chiamare il 118 che poi contatta il polo. Il 118 non sa nulla di questa persona e può solo portarlo al pronto soccorso dove viene visitato. In questo modo gli utenti restano completamente scoperti, molti non conoscono nemmeno il numero del polo e quindi possono solo chiamare il pronto soccorso: in pratica sono lasciati allo sbaraglio. Oggi abbiamo i servizi di diagnosi e cura che sono sempre pieni e c'è chi vuole rafforzarli, invece di potenziare i servizi. C'è una logica ospedalocentrica e quindi manicomiale, situazione che non so nemmeno quanto sia conveniente a livello economico. Il numero dei medici è ridotto, la questione dei poli è stata una manovra politica per risolvere questioni salariali ma poi si è costretti a pagare lo straordinario dei turni di notte. Insomma una situazione che si poteva affrontare con una telefonata vede l'utilizzo di 118, personale 118, il medico e i tre infermieri. Questo è il risultato di un immobilismo politico che non si sa a cosa serve e a chi. Siamo di fronte ad un degrado che riporta il paziente psichiatrico nella sua esclusione. Siamo in una situazione molto critica, come comitato rappresentiamo un grido in un contesto in cui nulla si muove”.

(...) La disparità sociale della cura sanitaria nella Campania dell'Invisibile non si ferma alla salute mentale. Ad essere colpiti sono anche i servizi di assistenza domiciliare per persone non autosufficienti. Famiglie lasciate senza supporto e operatori sociali senza stipendio, alcuni provano a garantire quell'assistenza per non lasciare la persona non autosufficiente. “Con il decreto 108 del 10 ottobre 2014 il governatore Caldoro a partire dal 1 febbraio negherà l'assistenza a 1.616 persone con disabilità, nella gran parte dei casi persona con disabilità intellettiva. Dall'analisi delle tabelle del decreto citato emerge che la politica della Regione è di riconvertire le risorse destinate a queste utenze in regime diurno in 84 posti letto in Rsa (Residenze sanitarie assistenziali, *nda*), quindi la scelta della giunta Caldoro è verso l'istituzionalizzazione, in netto contrasto con la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, che il consiglio regionale ha fatto propria. Secondo questa scelta la giunta regionale abbandona 1600 disabili per risparmiare circa 42 milioni di euro. In realtà per queste persone i servizi sono già carenti, cancellandoli in gran parte si trasferisce sulle famiglie il carico assistenziale più elevato e con una probabile utenza che non è di 84 posti, come prevista dalla regione”

Così parla Angelo Romano, presidente della Federazione italiana superamento handicap della Campania, all'agenzia stampa *Redattore sociale*. A dare battaglia è anche la onlus Tutti a scuola con Toni Nocchetti che, dopo aver promosso a gennaio una manifestazione in piazza contro i tagli, dal suo blog su *ilfattoquotidiano.it* non bacchetta solo il governatore ma anche l'opposizione: “Un ravvedimento tardivo quello operato dai politici del centrosinistra giunto nei giorni precedenti la mobilitazione di quasi un migliaio di persone”. (...)

Caldoro e il welfare, un rapporto molto complicato. Già tra fine 2010 e inizio 2011 la regione fu oggetto di contestazioni da parte degli operatori socio-sanitari e dalle organizzazioni del terzo settore nella mobilitazione “Il welfare non è un lusso”. Per due mesi nel centro di Napoli centinaia di persone, tra lavoratori e utenti, contestarono Palazzo Santa Lucia. E anche per il bilancio 2014 e per quelle previsionali 2015 è ancora peggio per molte organizzazioni non profit come Agci Solidarietà, Federsolidarietà, Legacoopsociali, Arci Campania, Uisp, Auser, Antea, Arci ragazzi, Legambiente, Federconsumatori, Fish, FederHand, Unione italiana ciechi di Napoli.

È Luca Sorrentino, responsabile di Legacoopsociali Campania a sintetizzare il giudizio sulle politiche sociali e sanitaria: "Per quanto riguarda la spesa destinata al sociale, per intenderci quella relativa alla legge 328 dei servizi sociali, sono stati previsti 124 milioni di euro, comprensivi dei trasferimenti dal Governo nazionale. Dal 2009 a oggi si è assistito ad una progressiva erosione delle risorse destinate alle politiche sociali, mentre è aumentata la spesa sanitaria. I 124 milioni del 2015 sono di gran lunga sottostimati rispetto al fabbisogno reale: subiamo una precarietà nella continuità dei servizi sociali, sono disattesi gli interventi nei confronti delle fasce sociali fragili e delle nuove povertà, mancano le misure reali di contrasto alla povertà".

Intervento del Comitato di Lotta per la Salute Mentale, Forum Salute Mentale Roma

Adriano:

Siamo una sigla nata relativamente da poco, da due anni, il "Comitato di Lotta per la Salute Mentale". Almeno a Napoli, per quella che è la debacle nazionale, almeno si ricomincia a parlare. Qualcuno stamattina parlava di reminiscenze culturali e teoriche, qualche segnale viene da Napoli. Io a sedici anni leggevo Basaglia. Io sono Adriano, appartengo al movimento dei Disoccupati Organizzati, movimento di lotta per il lavoro, con il centro sociale Banchi nuovi, sono il cosiddetto "disoccupato organizzato", quello che se qualche volta vi arriva per cronaca è quello che butta i cassonetti per terra, e non solo. Il nostro centro disoccupati organizzati è da 35- 40 anni nel centro storico di Napoli. Quel movimento degli anni '70 è patrimonio mio e lo vogliamo trasmettere. Come disoccupati organizzati del quartiere di Forcella abbiamo percepito una sofferenza persino all'interno del movimento stesso, tra i nostri adepti, centinaia di persone, molte donne. Noi abbiamo visto che nella lotta, quando all'inizio tu hai l'orgoglio, certe cose, l'euforia, l'orgoglio l'entusiasmo, ti fanno dimenticare i mali della società e anche quelli personali. Nell'ultimo periodo però abbiamo visto una cosa: un abbattimento, una sofferenza psichica, un malessere che noi abbiamo come ipotesi di lavoro definito così: "depressione sociale"; esiste una categoria, una patologia medica? non mi interessa, l'abbiamo chiamata così. Noi pensavamo che al di là della crisi, il malessere ontologico, esistenziale dell'individuo in questa società noi lo affrontassimo nel nostro movimento, ma la lotta non pagava posta in questi termini perché creava sconcerto. Quindi abbiamo condiviso questo tema con il territorio del centro di Napoli, con la popolazione. Abbiamo così preso contatti con alcune persone che si muovevano, in quanto tecnici, forse in quanto persone che ne sapevano più di noi... non con i cosiddetti "antipsichiatri", capiamoci su questo: noi non facciamo "antipsichiatria". Piuttosto con coloro che avevano un loro sapere scientifico e lo mettevano in discussione partendo da lontano. Come quelli che facevano la lotta anticolonialista, come Fanon, che era uno psichiatra ma era un soggetto della lotta anticolonialista. A questo punto ci siamo incontrati con operatori del settore, che significa psichiatri psicologi, laureandi in medicina, tirocinanti in psichiatria, operatori sociali, ma soprattutto abbiamo incominciato ad operare nel quartiere con quelli che erano i ceti sociali più sofferenti: il popolo, io lo chiamo proletariato. Sono cominciati a venire i cosiddetti sofferenti psichici e anche i familiari e abbiamo fatto un'azione sul territorio, su quelli che abbiamo riconosciuto ancora una volta come "luoghi di contenimento". Il cosiddetto "manicomio", abbattuto attraverso la cosiddetta "lotta dei pazzi", di Franco Basaglia. Noi istighiamo alla lotta. Comunque diamo voce se il sofferente non riesce a esprimersi, ma attraverso una lotta che vede il sofferente tornare a una presa di coscienza individuale.

Marcello:

Io sono un po' in imbarazzo da stamattina. Sono Marcello. Un motivo mi ha fatto stravolgere quello che volevo dire: io penso che in questo convegno, la percezione che ho avuto io è quella prevalente di un ricordo e di una denuncia. Queste due cose secondo me non bastano. Agire rispetto a questi due orizzonti possibili significa scegliere l'albero a cui impiccarsi. Secondo me non è questa la strada. Io mi ricordo le letture che ho fatto di Basaglia e credo che la cosa che mi ha colpito di più, quella che considero più attuale, è la critica alla comunità terapeutica inglese, quella di Maxwell Jones. Basaglia diceva che il problema più grande che si sarebbe proposto rispetto alla comunità terapeutica avanzata era che questi tipi di esperienze potevano essere inglobati all'interno di uno schema e diventare tutto sommato efficienti e produttivi dentro una certa logica, che era quella che si viveva, quella dei rapporti di produzione, quella dello scontro di classe, lo dico senza mezzi termini: era dentro questo orizzonte che si consumava la lotta di Franco Basaglia. La lotta di Franco Basaglia era diversa da quella delle comunità terapeutiche inglesi, per altro molto precedenti, proprio perché segnava la spaccatura dentro un movimento che si interrogava molto oltre l'ambito strettamente della salute mentale. Io oggi ho sentito solo interventi che parlano di

salute mentale. La salute mentale oggi e la sofferenze psichica oggi è anche il frutto della società di oggi, questa società non è stata minimamente presa in considerazione. Le organizzazioni che oggi sono state citate come il Partito Democratico, la CGIL, Ignazio Marino stanno in quelle commissioni, in quelli apparati di potere che in vent'anni hanno distrutto tutto lo stato sociale che avevamo raccolto negli anni di lotta fatti con gli operai e con i disoccupati in questo paese. La CGIL era il primo sindacato per numero di iscritti in Europa, fatemi capire se le condizioni dei lavoratori oggi in Italia sono le prime in Europa e capiamo il peso della CGIL oggi, insieme agli altri due sindacati confederali. Questo risultato si ripercuote su quello che stiamo vivendo anche nella sofferenza mentale. Se non ci interroghiamo su questo orizzonte qualsiasi lotta è inutile. Ci stiamo parlando inutilmente addosso. E ci stiamo autocelebrando. perché dico questo? Mi fa ridere pensare che l'operatore che parlava stamattina, poverino, con un contratto di un anno e magari precario, che può essere licenziato da un momento all'altro, si deve trovare poi alla celebrazione di Ignazio Marino che chiude l'OPG, perché è lui che ha segnato il passo con il pareggio di bilancio in Costituzione. La costituzione non è più quella di Franco Basaglia, la costituzione italiana è diventata carta igienica, per le stesse persone che fino ad oggi si sono impegnate nella distruzione sistematica di qualsiasi lotta e propulsione in questo paese. Non mi voglio dilungare troppo su questo aspetto ma penso di essere stato abbastanza chiaro. Quello che noi stiamo cercando di fare nasce da un percorso diverso. Nasce da un'esperienza di lotta che ha tradotto bene Adriano che ha parlato prima di me. Lui è un disoccupato e fa parte di un movimento di lotta. Insieme a lui, insieme a psicologi, operatori sociali, psichiatri, studenti, siamo tantissimi e ci vediamo ogni settimana al centro sociale Banchi Nuovi e ci stiamo interrogando su una prassi alternativa di lotta e anche di cura, che non riguarda esclusivamente il serviziosociale, un servizio mentale migliore o i fondi che devono arrivare. Qua non è una questione di fondi che si attribuiscono ai Centri di Salute Mentale. Se i centri di salute mentale rimangono così come sono oggi e i fondi per i Centri di Salute Mentale vengono triplicati, faranno schifo lo stesso, non saranno migliori, perché chi ci lavora dentro viene da quella formazione, agisce in quello schema; non è che ti dà un'altra cosa, ti dà solo un farmaco che costa di più. Rendiamoci conto di questi aspetti; questi aspetti non possono essere risolti all'interno del Centro di Salute Mentale. Ecco perché noi abbiamo istigato una lotta nel quartiere, che ha prodotto delle manifestazioni per la salute mentale, ha proposto la creazione a livello comunale di un osservatorio che si occupi della salute mentale, del numero di Trattamenti Sanitari Obbligatoriosi che vengono fatti e di come vengono effettuati, che si interroga per esempio sulle condizioni pattuite con le cliniche convenzionate e in qualche modo entra anche, con un tavolo di trattative che abbiamo proposto di fare, insieme al Comune e alla Regione, per capire come vengono attribuiti i fondi e come vengono scelte le convenzioni. Quello che stiamo facendo non è solo questo. Noi stiamo facendo da un anno e qualche mese l'operazione su un dormitorio, che è un struttura oggi non abitata più esclusivamente da quelli che prima erano definiti "barboni" ed erano ai margini della società come individui quasi atomizzati, per sì nel loro dolore. Non è più questo. Il dormitorio che almeno c'è a Napoli, nella realtà che vivo, è una struttura che oggi è identica a quello che poteva essere un manicomio tanto tempo fa: è una struttura dove ci sono persone assolutamente normali, a volte che lavorano, e devono andare a dormire lì perché non possono permettersi una casa. Siamo entrati lì e potevamo scegliere un accesso e una visione psicologica e valutare quello che sicuramente avremmo trovato da quel punto di vista perché è un contesto assurdo, dove le monache impongono la preghiera prima dei pasti, dove ci sono le regole fatte rispettare da un direttore che ha potere di vita o di morte sugli utenti del dormitorio perché li può cacciare sotto la pioggia e al freddo per 48 ore se urlano. Stiamo parlando di cose che succedono oggi a Napoli e che noi siamo andati a indagare, intercettare, e adesso stiamo facendo delle assemblee con questi soggetti che vengono nel centro sociale e parlano dei problemi che hanno e cercano di superarli in un'ottica che però è di lotta e di rivendicazione di diritti. Siamo oggi di fronte a una società che annulla qualsiasi tipo di desiderio col consumo, è riuscita a fare, quello che diceva Pasolini, quello che non era riuscito a fare il fascismo col pensiero dominante che esiste oggi. Non esiste più niente allora suggerire un desiderio, un bisogno, istigare alla lotta queste persone significa fare salute mentale. È questa la salute mentale.

## DOCUMENTO N.5

Ecco la presentazione del comitato di Lotta nelle Parole di Enrico De Notaris il 21 novembre 2014

### LE MOTIVAZIONI DELLA NASCITA DEL COMITATO DI LOTTA PER LA SALUTE MENTALE SCRITTO DA ENRICO BENIAMINO DE NOTARIS IL 21 NOVEMBRE 2014.

I servizi di salute mentale della nostra città sono in avanzato stato di agonia e, a breve, si prevede la loro definitiva scomparsa. Sono di fatto già sostituiti per le emergenze dal 118 e, per la gestione della salute

mentale rimarrà, forse, solo qualche residuo delle strutture psichiatriche sul territorio in funzione di ambulatorio, a dispensare frettolosamente psicofarmaci.

Tutto ciò non è solo la conseguenza della crisi economica, che ha tagliato le risorse necessarie per una decente assistenza sul territorio, ma anche la conseguenza della crisi ideologica origine delle scelte economiche stesse.

Nella nostra città con sempre maggior frequenza s'impongono i trattamenti sanitari obbligatori; le modalità con cui si affrontano le crisi diventano sempre più tendenti alla contenzione fisica e/o farmacologica; nelle istituzioni private, con modalità perfino illegali, vengono ricoverati sotto false diagnosi "neuropsichiatriche" di comodo i pazienti psichiatrici; i servizi di salute mentale tendono a trasformarsi in entità sfuggenti, chiuse alla domanda, sorde ad ogni forma di comprensione, incapaci di elaborazioni culturali e progetti di cura.

Le famiglie sono abbandonate a loro stesse nell'angoscia di non riuscire più a garantire ai loro congiunti sofferenti psichici condizioni dignitose, costrette a dover guardare al futuro con sentimenti disperati.

Come il manicomio tempo fa, l'attuale livello dell'assistenza psichiatrica ritorna dunque all'abbandono e alla violenza.

In passato come adesso, quindi, la psichiatria svolge un ruolo in un certo qual modo coerente, dal punto di vista del mercato, con i dettami dell'organizzazione sociale: la ricostruzione post-bellica allora, la distruttività legata alla crisi del capitale ora.

E quindi la crisi dei modelli manicomiali con la costruzione di un'assistenza territoriale allora e l'aggressività non più solo implicita adesso.

Abbandono, sommersione farmacologica, repressione ed uso repressivo delle categorie psichiatriche, contenzione fisica, violenza anche delle prassi istituzionali etc. mostrano una chiara volontà distruttrice e di mercificazione spinta, di dominio ed oppressione nei confronti delle persone e dei comparti sociali svantaggiati (poveri, pazzi, disoccupati, sottooccupati, precari di ogni genere, eccentrici, anarchici, artisti falliti etc.), anche fino al loro annullamento fisico.

Ne è tragica testimonianza la recente morte di un giovane uomo ricoverato presso il reparto psichiatrico del S.Gennaro, morte che si aggiunge a quella di Mastrogiovanni a Vallo della Lucania e a quelle di altri uomini maciullati dalla violenza istituzionale nelle carceri, negli ospedali psichiatrici giudiziari o mentre erano "custoditi" dalle forze dell'ordine.

E che si aggiunge alle pratiche quotidiane di tortura (percosse, contenzione, farmaci long-acting, emarginazione), meno eclatanti ma non per questo meno gravi, che avvengono in ambito psichiatrico e che non sono riportate da giornali e mezzi di comunicazione tradizionali: sembra quasi non facciano più notizia perché ormai rappresentano la norma.

Allora le proposte per un lavoro di ricerca e d'intervento pratico non possono che partire da uno stravolgimento delle logiche e del sapere precedentemente stratificato, e sperimentare, fin da subito e con i protagonisti della sofferenza, oltre alla decostruzione di certezze precedenti, la costruzione di modalità d'intervento nelle contraddizioni, personali e sociali.

In questo senso l'intervento del comitato di lotta per la salute mentale cerca di ricollegarsi a quel filo sottile, ma tenace ed ostinato, della lotta anti istituzionale iniziata circa cinquanta orsono. E si ricollega con convinzione ad una necessità ideologica ed operativa già intuita da S.Piro:

Il rifiuto delle pretese dell'innocenza intesa come immersione incontrastata del singolo nelle ideologie prevalenti, del pensiero e del vivere comune: non è possibile proclamare la propria innocenza relativamente alle convinzioni della psichiatria, ed ai suoi effetti sul comportamento professionale ed umano.

L'innocenza è acquiescenza e servile, subalterna e passiva adesione dell'operatore psichiatrico al proprio ruolo storicamente determinato, che è per l'appunto dettato ed istigato dalla cultura dominante ed ispirato alla maschera rigida che provoca il sentimento acritico e rassicurante, per sé stessi, di essere congrui con



le credenze, le abitudini ed i valori delle pseudoscienze nei quali si è immersi.

Nell'esperienza del comitato di lotta per la salute mentale Banchi Nuovi questo richiamo ideologico e pratico ha informato fin dal suo nascere la prassi intrapresa: la sua stessa fondazione infatti è frutto dell'incontro tra disoccupati del centro sociale Banchi Nuovi, operatori della psichiatria, studenti, sofferenti psichici e loro familiari, volontari, specializzandi, etc.

Un insieme cioè di persone, intelligenze e sensibilità all'interno del quale la psichiatria (in tutti i suoi aspetti), in quanto disciplina limitata, arbitraria e marginale, riprendesse appunto il suo posto (limitato, arbitrario e marginale; ma a queste condizioni anche utile patrimonio di esperienze) nel corso del processo di conoscenza delle condizioni di disagio del quartiere del centro antico di Napoli.

Possiamo a questo punto schematizzare i piani che il Comitato ha esplorato nel corso dei suoi tre anni di esistenza:

-Il traumatico contatto con il dormitorio pubblico, struttura presente nel quartiere a pochi metri dalla sede del nostro comitato.

-La sperimentazione espressiva, svolta all'interno della Città del Sole, casa editrice e realtà del quartiere quale agente politico e culturale di estrema rilevanza, tesa ad intrecciare linguaggi musicali, narratologici, iconografici, video artistici, per sperimentare la possibilità di manifestare il proprio disagio non necessariamente con un sintomo.

-La così detta "depressione sociale" e la ricerca di fondati elementi conoscitivi relativi alla diffusione degli psicofarmaci nel quartiere, alle modalità prescrittive, all'uso fantasmatico che ne fa l'utenza (studio epidemiologico svolto in collaborazione con la U.O.S. di psicoterapia della Federico II e sistematizzato in due tesi di laurea).

-L'istigazione alla ricerca di forme d'intervento tendenti al recupero della dignità e dei diritti: il gruppo di auto-aiuto è impegnato in tal senso.

-Il contatto con le scuole del quartiere per sensibilizzare al pensiero critico sull'uso dei farmaci e per organizzare una farmacia sociale e, più in esteso, una rete comune di confronto.

-L'istituzione di un "Osservatorio sulla salute mentale" del comune di Napoli in grado di rilevare e contrastare gli abusi e le violenze delle strutture psichiatriche, pubbliche e private, e che faccia emergere le pratiche delle unità operative di salute mentale ispirate ad un'ambulatorizzazione degli interventi e ad una sostanziale psicofarmacocrazia, autentici reati in spregio sia dello spirito della legge n. 180 (Basaglia), sia della legge regionale 1/83 che ne puntualizza ispirazioni e pratiche.

Il lavoro del comitato è quindi molto complesso perché si muove su più fronti: l'inchiesta sul disagio mentale ed i suoi legami con l'acuirsi della crisi economica; il contrasto al dilagare della sommersione psicofarmacologica come strumento di annullamento di massa; la vertenza con il Comune di Napoli al fine di concretizzare l'istituzione di un Osservatorio sulla salute mentale; la lotta al diffondersi indiscriminato di trattamenti sanitari obbligatori (TSO) e di prassi di contenimento, mortificazione fisica e tortura all'interno dei reparti di degenza; l'opposizione al crescente fenomeno della creazione di nuovi manicomi illegali all'interno di cliniche private.

Ormai non si tratta più solo di strategie di abbandono o di incuria come unico effetto della crisi economica e delle conseguenti prassi psichiatriche; siamo all'aggressione attiva e meditata, tendente alla soppressione, anche fisica, dei sofferenti mentali: le dinamiche dell'economia di mercato, così come determinano guerre tradizionali o catastrofi sociali parimenti cruenti, istigano alla esclusione, al maltrattamento e allo sfruttamento del disagio psichico.

L'abbandono dei pazienti psichiatrici è un atto di guerra e di persecuzione programmato, oltre che per motivi profondi di natura tristemente e sciattamente ideologici, anche per garantire il profitto ai privati: la mercificazione (mercato del farmaco, delle psicoterapie private, delle cliniche private, dei tuguri privati in cui si ammassano sofferenti grazie ai soldi pubblici elargiti dalla Regione Campania) del disagio umano diventa strumento di accumulo di potere e di capitali.

“Nessuno può darti la libertà. Nessuno può darti l’uguaglianza o la giustizia o qualsiasi altra cosa. Se sei un uomo, te le prendi” (Malcolm X).

Per questo ci siamo chiamati comitato di lotta, una lotta che è necessaria ma certo non sufficiente, per la salute mentale.

Il comitato di lotta per la salute mentale si riunisce in assemblea ogni venerdì alle ore 17 presso il centro sociale Banchi Nuovi in via del Grande Archivio.

Ecco la presentazione dell’osservatorio sul sito del Forum Salute Mentale

Napoli: il Comitato di lotta per la salute mentale e l’ass. Sergio Piro contro le “porte chiuse”

25 novembre 2015

Il lungo e travagliato percorso intrapreso dal Comitato di lotta per la salute mentale e dall’Associazione Sergio Piro, per ottenere dall’istituzione Comune di Napoli uno strumento utile per conoscere la realtà dell’assistenza psichiatrica e per intervenire in modo profondamente trasformativo, ha ormai una sua storia specifica e piena di accadimenti.

Basti pensare che ci sono voluti più di tre anni per completare l’iter burocratico fino alla reale attuazione dell’osservatorio che, dopo meno di due mesi della sua vita operativa, può contare oggi già su alcuni iniziali risultati: la soppressione del corso, riservato alle guardie municipali, di addestramento alle manovre poliziesche finalizzate ad effettuare “la cattura del pazzo” in caso di TSO; l’incontro con il direttore del dipartimento di psichiatria dell’ASL Na 1 centro per programmare le assemblee periodiche con pazienti, operatori sanitari, familiari e abitanti del quartiere in ogni singolo distretto; l’accesso alle documentazioni relative a TSO, prescrizioni di long-acting, qualità della presa in carico etc..

Il comitato di lotta per la salute mentale, esiste ed opera nel territorio del centro antico di Napoli da circa quattro anni ed è composto da sofferenti psichici e loro familiari, operatori, studenti, specializzandi, disoccupati e altri soggetti politici comunque coinvolti nella fase attuale di smantellamento e distruzione dei dipartimenti di salute mentale.

L’analisi critica del comitato ha elaborato il significato della propria presenza attiva nel quartiere a partire dall’oggettivo dilagare del disagio psicologico, disagio evidente fin da subito al centro sociale Banchi Nuovi presente nel quartiere da circa 40 anni, e particolarmente pronunciato negli strati sociali già colpiti dal processo di esclusione ed emarginazione connaturato alle dinamiche del capitalismo finanziario, ed evidente conseguenza del contemporaneo imbarbarimento delle condizioni politiche ed economiche che la crisi ha imposto alle classi sociali svantaggiate.

Il ruolo del comitato è stato fin dall’inizio focalizzato sull’intervento politico tendente all’individuazione delle contraddizioni e alla lotta per l’affermazione di una consapevolezza delle dinamiche repressive e di classe che la psichiatria, in generale nel suo agire istituzionale storicamente determinato e in particolare nella attuale fase politica, mette in campo.

L’obiettivo principale intorno al quale è impostata tutta la dimensione politica dell’intervento che il comitato ha individuato è l’istigazione alla lotta per la salute mentale, e certo non allo scopo di puntellare acriticamente i servizi, tra l’altro in questo momento oggetto di rimaneggiamenti drastici della loro presenza operativa, già peraltro storicamente carenti e portatori spesso di patologie aggiuntive.

Tale lotta non si limita quindi allo sviluppo di un giudizio critico sulla trasformazione dei DSM in ambulatori distributori a pioggia di psicofarmaci, ma comprende anche e soprattutto la necessità di superare i limiti angusti e politicamente non ingenui della psichiatria stessa.

Il comitato, in sintesi, vuole smascherare il ruolo della psichiatria come disciplina normalizzante che, negli ultimi tempi e in sintonia con l’attuale strategia egemone non solo nel nostro paese, assume connotazioni sempre più pericolosamente aggressive, e non solo considerando le abominie e i delitti perpetrati all’interno delle istituzioni di diagnosi e cura; ma anche nelle prassi quotidiane improntate all’abbandono e allo sfruttamento teorico ed economico del disagio mentale.

E, come già detto, l’osservatorio rappresenta la conquista di uno strumento ottenuto, dal Comitato di lotta per la salute mentale e dall’Associazione Sergio Piro, dopo tre anni di lotta e di presenza costante nel quartiere con varie iniziative: presidi davanti agli SPDC cittadini e allo stesso Comune di Napoli; collegamento con le altre realtà di lotta presenti nel quartiere allo scopo di costruire una rete di rapporti e di saperi in grado di coinvolgere i sofferenti e di svolgere un’azione trasformativa profonda; apertura di uno sportello di ascolto in grado di raccogliere testimonianze e storie della sofferenza; ricerca e rielaborazione di modalità espressive e di talenti soffocati e repressi; gruppo di istigazione all’auto-aiuto; ricerca sociale nel quartiere sulla sommersione psicofarmacologica; volantini e presidi etc.

#### Premessa metodologica

Non può esservi azione di osservazione e trasformazione della condizione di assistenza pubblica ai sofferenti psichici senza un'azione diretta dell'osservatorio sulle persone sofferenti: un osservatorio sui sistemi di "cura" della salute mentale istituzionale e, nel contempo, un osservatorio partecipato sulla sofferenza con un'azione diretta di trasformazione della stessa. I due punti sono indispensabili e si reggono insieme: un osservatorio solo sulle modalità di cura senza una proposta di prassi attive di trasformazione delle mentalità e delle prassi contraddice il nostro modo di pensare la cura nella sua totalità e un osservatorio/laboratorio solo per prassi di trasformazione della sofferenza lascerebbe irrisolto il grande problema della salute mentale pubblica.

L'osservatorio sulla salute mentale ottenuto da circa due mesi, è quindi, nella visione del Comitato di lotta per la salute mentale e dell'associazione Sergio Piro, una struttura che svolge due distinte irrinunciabili funzioni:

1) Rapporti con le istituzioni sanitarie delegate alla salute mentale al fine di documentare il livello di assistenza, promuoverne il miglioramento, connettere gli obiettivi sanitari a quelli irrinunciabili di rispetto integrale dei diritti delle persone sofferenti, nella piena osservanza della legge regionale 1/83

2) Operazioni dirette di istigazione al superamento della condizione di sofferenza oscura e ripetitiva di tutte le persone sofferenti, escluse, marginalizzate, indebitamente o eccessivamente psichiatrizzate, qualunque sia la categorizzazione nosografica e a dispetto della stessa, attraverso la promozione di modalità inedite di "cura" a larga partecipazione democratica

I punti fondanti possono essere così schematizzati:

- L'osservatorio non si limita ad operazioni di esclusivo monitoraggio bensì si pone anche come strumento di trasformazione e di critica delle basi teorico-pratiche delle prassi psichiatriche, individuando ed incoraggiando attivamente gli interventi già attivi nel tessuto sociale tesi al contrasto ed al superamento delle logiche psichiatriche dominanti.

- L'osservatorio, più che strumento di rilevazione statistica del fenomeno, è uno strumento di lotta alle aberranti pratiche di contenzione fisica; all'analoga e non meno grave operazione di annullamento chimico del pensiero e degli affetti tramite la somministrazione psicofarmacologica erogata da servizi sempre più ridotti a funzioni ambulatoriali; all'uso indiscriminato e repressivo del TSO (trattamento sanitario obbligatorio); al dilagante fenomeno della ri-creazione di veri e propri manicomi in strutture private o convenzionate dedite tuttora ad interventi disumani e dannosi quali l'ESK e la mortificazione dei loro assistiti; etc..

Tutto ciò, oltre tutto, in spregio alle vigenti leggi statali e regionali (180, 1/83).

#### Impegni da assolvere tempestivamente

Attivare un percorso di ispezione (collegamento operativo tra comune e magistratura di tutela) negli SPDC napoletani. Impedire che a Napoli si realizzi il piano criminoso di chiudere i pazienti negli SPDC per mesi.

Aprire uno sportello per l'utente per raccogliere insoddisfazioni e proposte concrete di nuove modalità di cura partecipate e vicine ai bisogni.

Stabilire quali sono le risorse del comune sul piano socioterapeutico, impedire che eventuali risorse comunali divengano mero assistenzialismo abitativo o puro imprigionamento riabilitativo.

Ottenere l'Immediata apertura notturna e festiva dei servizi territoriali

Convocare un'assemblea cittadina sulla salute mentale con associazioni di pazienti, associazioni di operatori, etc....

In conclusione va ribadito che l'osservatorio cittadino sulla salute mentale fin dal suo primo vagito si è opposto, come atto fondativo necessario ed irrinunciabile, al famigerato corso di "addestramento" delle forze dell'ordine per affrontare le emergenze psichiatriche con scudi e manovre da arti marziali che rivelano una sottostante ideologia repressiva.

Ed ha denunciato il TSO in sé come pratica fallimentare, conseguenza dello stato di abbandono in cui versano gli utenti dei servizi pubblici, e come indicatore di un progetto politico-assistenziale volto allo sfruttamento ideologico ed economico del disagio mentale.

Esiste un'ovvia consapevolezza delle difficoltà di rapporto con le istituzioni pubbliche nei cui confronti è in atto una farraginosa trattativa per ottenere tutti gli strumenti conoscitivi ed operativi necessari; ma soprattutto un radicato e dilagante atteggiamento di abbandono dei sofferenti, funzionale alla colonizzazione culturale ed ideologica del sociale, che si oppone in multiformi maniere alla concretizzazione degli obiettivi dell'osservatorio.

L'unico modo per superare tali difficoltà è la diffusione della protesta e delle azioni di lotta ai soggetti

coinvolti nelle loro varie ruolificazioni (operatori, familiari, utenti, cittadini, giovani volontari etc.). Per questo scopo il Comitato di lotta e l'Associazione Sergio Piro promuoveranno, quanto più tempestivamente possibile, azioni di presenza politica critica e di relazione e confronto con le altre realtà di lotta.

L'articolo è commentato il 25 novembre 2015 da Antonio Mancini, fondatore del Forum Sergio Piro:

Lo strano incrocio tra sicurezza e cura della sofferenza psichica a Napoli

Napoli è oggi una città laboratorio per la cura della sofferenza detta malamente psichica

Il sindaco, innanzi all'implodere dei partiti e alla loro trasformazione in lobbies, forgia da sé un nuovo civismo, associativo, attivo, impegnato e genericamente di sinistra.

In questo orizzonte si colloca l'osservatorio sulla salute mentale del comune di Napoli, nato il 22 settembre 2015 dopo anni (preziosi e duri) di lotta dell'associazione Sergio Piro e del comitato di lotta per la salute mentale.

Un osservatorio istituzionale, un po' dentro e un po' fuori le istituzioni, per cambiarle, per difendere, naturalmente, i diritti alla cura e alla gioia dei più deboli.

La linea argomentativa del nuovo associazionismo movimentistico fluido e accattivante, aperto e tollerante, è razionale, illuministica, includente ma innanzi al non noto, agli enigmi della follia, deve circoscrivere e circoscriversi nel campo del comprensibile e della sicurezza.

E così non deve meravigliare che lo stesso sindaco, così attento ai diritti dei più deboli addestrati e autorizzati i vigili urbani a usare la forza militare e le armi contro il paziente riottoso. L'osservatorio protesta, ma inutilmente: il corso di addestramento militare per TSO fatto da un vigile urbano ai vigili urbani di Napoli parte agli inizi di settembre e si conclude ad ottobre. I suoi effetti sono tutt'ora evidenti e ad un paziente ammanettato circa un mese fa si aggiunge il tentativo (per fortuna fallito) di usare lo scudo contro un paziente due giorni orsono.

Queste le gravi contraddizioni di Napoli, queste le coperture ideologiche

Una cosa, infatti va capita bene.

Il paziente sottoposto al trattamento sanitario obbligatorio non è l'individuo pericoloso di cui si occupano, giustamente polizia e carabinieri, ma è colui che rifiuta, talvolta gentilmente ma con fermezza, le cure, è colui che si vuole sottrarre al dispositivo di internamento.

Quindi contro costoro i vigili agiranno, contro costoro useranno manette, scudi e armi. Si avete capito bene anche le armi se saranno necessarie, se il paziente gentile ma riottoso si opporrà, se spaventato aggredirà, se diverrà finalmente quel soggetto pericoloso che il dispositivo comunale sta costruendo.

Ecco quindi svelato l'arcano politico del nuovo che avanza. Va tutto bene, puoi essere incluso, troverai chi difende i tuoi diritti a Napoli e potrai anche bere un'acqua pubblica, ma non devi dar fastidio, non devi essere troppo diverso, soprattutto puoi essere matto ma con moderazione, devi essere un matto docile e di sinistra.

Ecco invece la presentazione del Comitato di Lotta per la salute mentale che scrive Adriano Coluccia, utente sei servizi psichiatrici e membro storico del collettivo dei Disoccupati Organizzati, uscito il 16 gennaio su un sito dell'area antagonista napoletana.

Di Adriano Coluccia 30 gennaio 2016

Per affrontare il tema del disagio mentale, sofferenza e disagio umano è stato creato da tempo un collettivo ad hoc formato da studenti in medicina, sofferenti psichici e relativi familiari, e gli addetti ai lavori che da tempo agiscono su tali problematiche. Si tratta del Comitato Di Lotta per la Salute Mentale-CDLSM

In prima fila in questo progetto ci sono anche i disoccupati di Banchi Nuovi Napoli.

Tutto ha inizio quattro anni fa allorché i frequentatori del centro sociale "Banchi Nuovi" hanno percepito, grazie soprattutto al radicamento che hanno sul territorio di Napoli Centro, in particolare "Forcella" un pericoloso, quanto elevato aumento di disagio psichico nel quartiere stesso, che ha portato gli abitanti ad assumere notevoli quantitativi di psicofarmaci, in particolare antidepressivi ed ansiolitici.

Tutto ciò è iniziato, e non a caso in concomitanza con la crisi economica già dal 2008.

Quello che ha spinto i partecipanti del CDLSM nel cercare di affrontare la problematica è la convinzione che moltissime volte quello che spinge i sofferenti a chiedere aiuto non è affatto una patologia o un male da curare, ma semplicemente un problema di carattere sociale, materiale, e legata ad una sofferenza legate

a condizioni di vita che giorno dopo giorno diventano sempre più precarie.

Secondo i promotori dell'iniziativa i medicinali, non possono rappresentare l'unica soluzione. Lo psicofarmaco può aiutare ad alleviare un sintomo, ma certamente è poco per risolvere il problema.

La "pillola della mente" non può rappresentare l'unica soluzione, ma può aiutare ad alleviare un sintomo, ma da sola non può risolvere il problema.

Gli psicofarmaci sono semplici palliativi, "se uno è malato si deve curare, ma i veri problemi sono altrove" recita un comunicato redatto dal collettivo, e sono dell'opinione che bisogna indagare nelle esperienze di vita nei rapporti umani, per finire alle relazioni con la società che circonda e influenza la persona.

A questo punto i fondatori del collettivo CDLMS-Napoli che ha luogo nella storica sede Banchi Nuovi in Via del grande archivio 16, hanno deciso di parlarne, coinvolgendo tutti coloro che si sentono toccati da questo problema per capire insieme e collettivamente come lo affrontano, quali soluzioni vengono offerte e quali desidererebbero. "vogliamo capire come affrontare un disagio in modo diverso" si legge nel comunicato del collettivo, che continua "con la consapevolezza che la soluzione non è soltanto medica, ma anche sociale, e che pertanto riguarda indistintamente tutti allo stesso tempo"

Obiettivo politico in tal senso dunque, tutto inerente alla dinamica di un comitato che agisce infatti per "istigare alla lotta" quel soggetto sociale che da anni ormai, data la deriva del sistema sanitario pubblico, subisce un regime di vera tortura e non di cura: il cosiddetto sofferente psichico.

Ovviamente sono invitati tutti i soggetti che, vivono direttamente o indirettamente tali problematiche, al gruppo di ascolto che si riunisce presso il centro sociale Banchi Nuovi tutti i mercoledì alle 17

## DOCUMENTO N.6

Parlare di sofferenza mentale, in qualunque parte del campo antropico si esprima, (in fabbrica, nella scuola etc.) richiede sempre una cautela metodologica: rifuggire dal facile e seducente canto delle nosografie psichiatriche che appiattendolo l'eccezionalità esistenziale del singolo sul dato statistico e quindi quantitativo ("se sono presenti tre dei seguenti sintomi si tratta di questa patologia" oppure "se dura da più di sei mesi deve considerarsi patologico" etc) impedisce letteralmente di cogliere il senso della sofferenza che quella determinata persona, in quel particolare momento storico e personale della sua vita sta sperimentando. Tale attitudine della pratica medica impedisce inoltre al singolo di poter attribuire il proprio disagio a condizioni sociali che possono essere generalizzate e quindi collettive, riconducendo il malessere ad un piano meramente individuale. Non a caso Sergio Piro nel libro *Esclusione, Sofferenza, Guerra*<sup>227</sup>, edito nel 2002, così si esprime a proposito di quella che a buon titolo definisce *sofferenza oscura*: "Quella sofferenza oscura, che viene comunemente detta malattia mentale, depressione, nevrosi, disadattamento, condizione psicopatologica è impregnata di esclusione sociale e di guerra, talora già nel suo determinarsi, sovente nel suo *radicarsi e complicarsi, sempre nella sua immersione sociale e nelle relazioni che vi attengono*. Qualunque modo della cura che non tenga conto di questa realtà è destinato a rivelarsi come un ulteriore atto di guerra contro la singolarità sofferente, una maggiore e più grave esclusione. Anche nelle donne e negli uomini in cui la malattia biologica sia da riconoscersi come movente primo della sofferenza, non cessa mai la determinante influenza dell'immersione nel sociale fluente sul destino singolare: l'esclusione e la guerra gettano il singolo al livello più basso e più avvilito delle sue potenzialità, impediscono il mutamento della sofferenza in progetto di vita, in potenza d'espressione, in capacità di modificare le condizioni micro sociali circostanti. Nessuna modalità di cura della sofferenza oscura che non comporti l'antagonizzazione dell'esclusione e della guerra ha possibilità di costituirsi come mutamento del destino del singolo. Questi principi attivamente praticati dagli attori delle prime lotte anti-istituzionali italiane sono stati via via abbandonati nel periodo del trionfo del liberalismo e dei partiti di destra, della dissoluzione della sinistra istituzionale e la restaurazione di pratiche manicomiali". In questo testo sono contenuti, a mio avviso, alcuni dei temi centrali che hanno attraversato il dibattito anti-istituzionale negli anni 70' e che sono attuali ancora oggi, in un'epoca nella quale sembra essersi persa traccia di quel patrimonio culturale e di lotte sociali, tese a garantire i diritti dei sofferenti. Cerchiamo di soffermarci su alcuni di questi temi. Innanzitutto l'essere sociale dell'uomo (la sesta tesi di Feuerbach recita: "tutto ciò che c'è di umano nell'uomo deriva dal sociale"). La logica

<sup>227</sup> S.Piro: *Esclusione, sofferenza, guerra*, Città del Sole, Napoli, 2002

sulla quale fonda il sistema capitalistico e, dunque, la medicina e la psichiatria, che di quel sistema sono figlie, è tesa a riportare la malattia ad un piano meramente individuale. A partire dagli anni 60' si era assistito alla proliferazione di diversi modelli paradigmatici oltre a quello biologico che considera la condizione psicopatologica dipendente da una noxa organica (le malattie mentali sono malattie del cervello sul modello di Griesinger). Il modello psicologista sostituisce alla spiegazione l'*Erklaren*, la comprensione, il *verstehen*, introducendo una dimensione interumana totalmente assente nel modello precedente. Il modello paradigmatico sociologista allarga ancora di più il campo di comprensione del disagio umano introducendo variabili che attengono sempre più spiccatamente alla "gettatezza" dell'individuo in una parte del campo antropico. La scienza comunque è pur sempre comprensibile e leggibile solo nell'ottica della dialettica dei poteri. Il sistema capitalistico è interessato da una parte a "consumare" e dall'altra a "conservare la forza-lavoro". Alla medicina è affidato il compito di risolvere questa contraddizione del modo di produzione capitalistico: consumo-spegnimento forza-lavoro, conservazione-consumo. Questa contraddizione è talmente centrale che il capitale per svilupparsi e riprodursi ha dovuto assumere la gestione di tutte le articolazioni della scienza medica: la malattia, il malato, il medico, l'insegnamento, la ricerca. Per quel che riguarda la malattia, con l'avvento della rivoluzione industriale sono via via venute meno le malattie acute infettive prevalenti nella fase precedente, sostituite dalle patologie croniche degenerative derivate dai modi di produzione con i quali si realizza l'attività e il lavoro dell'uomo. Pertanto quando si parla di evoluzione del concetto di salute noi stiamo in realtà facendo riferimento alla trasformazione della malattia ovvero ad una minore dissipazione della vita, là dove essa era più acutamente diseconomica (pensiamo alla mortalità infantile ad esempio). L'aumento della vita media, per molti una conquista della modernità, non è dovuta, a ben guardare, ad un reale aumento dell'arco di vita, ma ad una maggiore sopravvivenza di classi di popolazione che prima dell'era industriale non erano considerati possibili oggetti di forza lavoro. Inoltre quando si afferma che i principali indicatori sociali del malessere e/o della perdita di salute sono calati nel tempo ciò è vero fino ad un certo punto. La riduzione della mortalità infantile ad esempio è vera in alcune regioni del nostro paese e non in altre, con forti divaricazioni tra il Nord e il Sud d'Italia, così come è evidentemente aumentata la forbice tra le classi sociali. Le stesse considerazioni valgono per le malattie da lavoro; tutta la patologia riguardante i luoghi di lavoro privilegia "le classi del lavoro" rispetto alle altre. Il caso più eclatante sono gli infortuni sul lavoro. Perdere la propria vita, un dito, un braccio è sempre più frequente per i lavoratori al nero, per i migranti e per gli operai in qualunque fabbrica essi si trovino ad operare a Torino come a Pomigliano (NA). Perdere una parte del proprio corpo è la migliore rappresentazione di cosa significa l'espressione "appropriazione del corpo da parte del capitale". Esiste inoltre una distinzione di classe anche per quel che riguarda le diverse patologie ovvero il sistema privilegia e recupera quelle patologie acute o traumatiche che non compromettono il reinserimento nel ciclo produttivo, mentre nega le altre o mette in atto meccanismi di repressione ed esclusione. Inoltre le diagnosi sono spesso la ripetizione circolare del sintomo, ovvero ciò che il malato aveva riferito al medico, è ritradotto con parole che appartengono alla cultura del tecnico. Così il "mal di stomaco" diviene la gastrite e l'"esaurimento" la nevrosi senza che nessuno dei termini utilizzati serva realmente a rendere ragione e a spiegare il malessere sofferto da quell'individuo. La malattia diviene un accidente personale, una sfortuna, una disgrazia. E' raro leggere su di un quotidiano che il nichel o l'anilina producono il cancro, mentre è molto più frequente leggere che è stato trovato il virus del tumore al seno o quello della sindrome da affaticamento cronico. Ma tornando alla citazione del testo di Sergio Piro vi è un altro aspetto che merita di essere ripreso ovvero la necessità che la *cura* di qualsivoglia patologia tenga conto delle implicazioni sociali che hanno contribuito alla sua genesi. Dunque la cura non può essere solo farmacologica e non può essere gestita da coloro che collaborano con il sistema nella doppia articolazione dell'esclusione, della negazione della malattia o della gestione attraverso l'assistenza. La salute è divenuta per il lavoratore non solo un valore d'uso ma un valore di scambio, serve cioè per ottenere la soddisfazione di bisogni naturali ed indotti. Quindi essa non è più un diritto così come sancito dall'art. 32 della Costituzione, che viene risarcito quando si perde, ma qualcosa, una moneta che va riguadagnata. La medicina in questo modo cessa di essere assistenza e soccorso e diviene gestione per conto di terzi. Dalla fabbrica all'ospedale la logica resta immutata: l'operaio da appendice della macchina diviene *cosa* in ospedale là dove ciò che è reale è la malattia e non colui che ne soffre, che va restituito prontamente al circuito produttivo. La medicina è una scienza che nega la soggettività del malato. La diagnosi è sempre meno eziologica e sempre più anatomica e funzionale (se un paziente lamenta un'ulcera gastroduodenale ed intensa ansia libera e somatizzata queste patologie sono trattate separatamente, come momenti diversi, anche se evidentemente prodotte da un'unica causa). Nel 1966 nel "*Trattato Italiano di Medicina Interna*" di Paolo Introzzi al capitolo "Oncologia professionale" scritto dal prof. Maltoni, Direttore all'epoca di alcuni servizi di Medicina Preventiva di Bologna, parlando di amine aromatiche quali l'anilina, notoriamente produttrice di cancro alla vescica Maltoni scrive: "Scelta degli operai: criterio al quale ci si deve attenere scrupolosamente è quello di destinare a queste lavorazioni individui in età

superiore ai 40 anni” (ovvero che hanno già consumato metà della loro possibile forza-lavoro). La medicalizzazione delle cause di malattia rappresenta il vero momento di scontro tra la medicina della conservazione a vantaggio delle classi dominanti e quella della classe operaia e dei lavoratori. La strage cui si assiste quotidianamente nel mondo della fabbrica di malattie professionali e morti premature non è provocata soltanto da un ambiente fisico malsano, da macchine lesive o da temperature inadatte, ma da vere e proprie tecnopatie. La quasi totalità degli operai è investita da questa condizione di malessere e disagio iniziali che poi si traduce spesso in neurosi, soprattutto viscerali, e successivamente in ben riconosciute lesioni fino all'invecchiamento precoce e/o alla morte prematura. E' infatti ormai alle nostre spalle, come già socialmente superata, l'idea di una fatica fisica. In realtà questa fatica solo muscolare non c'è mai stata. Fin dall'inizio il problema della fatica si pone come dialetticamente unitario. E' nella fabbrica che l'operaio, riguardo alla propria fatica, comincia a sperimentare quel mutamento profondo di sé che attraverso molte mediazioni verrà portato alla coscienza anche come un cambiamento ideologico: è entrata in crisi la precedente idea di misurabilità scientifica della fatica. La nuova fatica, detta comunemente “nervosa”, presenta alla base un senso di ininterrotto sovraccarico, che sembra avere una sua cronicizzazione esistenziale, è una stanchezza-ombra, senza ritmo, un vero circolo vizioso. La sua persistenza, l'assenza di una curva la rendono totalizzante e pur sorgendo nell'ambiente di lavoro, allaga la vita del soggetto anche fuori dalla fabbrica. E' la stanchezza di un modo di vivere complessivo<sup>228</sup>. L'umore è irritato, depresso o aggressivo, tanto da non sopportare compagni di lavoro e familiari. Il comportamento lavorativo diviene irregolare. Compaiono ansia, idee ossessive. La condizione è quasi quella del colpevole che commette errori e mancanze e diviene imputabile da parte del capo. Purtroppo proprio perché è da respingere la tesi di un soggetto soltanto individuale è da respingere la tesi che le nevrosi degli operai nascano esclusivamente nel lavoro, il che significherebbe ridurle al puro momento del lavorare invece che ad un modo complessivo di produzione sociale. Il vero problema è l'alienazione del lavoro operaio. Vediamo dunque in che modo l'organizzazione scientifica del lavoro produce malattia: ripetitività dei gesti e parcellizzazione operativa generano riduttività della persona, la subalternità al ciclo produttivo produce dipendenza e perdita di significato del lavoro che si sta svolgendo. Ciò comporta una progressiva dequalificazione che dà vita ad un difetto d'identità fino all'atomizzazione della persona all'interno del ciclo produttivo. Si giunge all'anonimato di sé stessi, alla depersonalizzazione e infine all'alienazione ed alla vera e propria liquidazione della personalità. Alle motivazioni specifiche, connesse alla logica perseguita dal capitale, si aggiungono rapidità dei cicli di lavoro, orari prolungati, pendolarità, insufficienze pause di recupero e ristoro. Cosa comporta l'affaticamento? Una tensione prolungata di vigilanza, soprattutto in catena di montaggio con un eccesso di impulsi emozionali genici e riduzione dei meccanismi inibitori dell'ansia. Il disadattamento continuativo psico-fisico produce un progressivo contrasto tra persona ed ambiente che esita in sindromi somato-viscerali o in rifiuto del lavoro<sup>229</sup>. Contro la chiusura nell'individuale, contro la rimozione della fatica, gli operai devono rendere chiara a sé stessi questa fatica, trovarne il linguaggio collettivo. La salute operaia è l'unica che liberando sé libera anche la salute degli altri uomini. Non si può pertanto operare per la salute degli uomini se non ponendosi dalla parte di una scelta di classe. Alla medicina non può essere concessa alcuna neutralità. La storia della salute operaia dalla parte del capitale è stata caratterizzata da varie fasi che hanno visto l'indifferenza assoluta e lo sfruttamento spietato di donne, uomini e bambini fino a giungere alla fase odierna in cui la trasformazione delle patologie non è più riportabile a perturbazioni esterne e controllabili. Il capitale che ha sempre fatto i suoi conti a scapito della salute operaia si trova oggi a fare i conti con la salute operaia non più oggetto di transazione ma di contraddizione. Cosa fare? Gli operai in fabbrica debbono riprendere a parlare di salute in prima persona, mutando il rapporto con i tecnici (medici e psicologi), ottenendo in questo modo una diversa immagine della salute (mutando il soggetto del discorso muta il discorso stesso). Inoltre va costituito un gruppo operaio omogeneo che possa attuare all'interno della fabbrica inchieste sottoforma di questionari e di controllo ambientale. Successivamente può essere attuato un collegamento con il territorio collegandosi e attivando nuove sedi collettive (comitati di lotta etc.) formati su reali problemi comuni. Per dirla con Giulio Maccacaro<sup>230</sup> bisogna opporre alla medicalizzazione della politica scelta dal capitale, la politicizzazione della medicina come scelta di classe.

#### DOCUMENTO N.7

Non possiamo capire la proposta di istituire uno *sportello per il sostegno psicologico dei lavoratori* se non la collochiamo all'interno delle tendenze disgregative del welfare state e se non riconosciamo il ruolo attivo che nell'articolazione locale di questo processo svolgono il Dipartimento di Salute Mentale dalla AUSL di Modena e il

<sup>228</sup> Cfr. R.A. Rozzi: *Psicologi e operai*, Feltrinelli, Milano, 1975

<sup>229</sup> Cfr. M. Gaglio: *Essere o malessere*, Feltrinelli, Milano, 1975

<sup>230</sup> G.A. Maccacaro: *Per una medicina da rinnovare*, Feltrinelli, Milano, 1979

sindacato CGIL. La presenza di un servizio per la diagnosi, il trattamento e la cura dello *stress-lavoro correlato* all'interno dell'offerta di servizi della CGIL, in collaborazione con il Dipartimento di Salute Mentale, per quanto la proposta sia ancora embrionale, sembra ricalcare la struttura organizzativa già sviluppata in seguito all'accordo tra la AUSL di Modena e la sezione locale della Confederazione Nazionale dell'Artigianato nel 2012, poi sostituita dalla Camera di Commercio allo scadere della prima tranche della convenzione, da cui è nato il progetto “Che nessuno si senta solo”<sup>231</sup>: un “servizio di supporto psicologico promosso per aiutare gli imprenditori e i loro familiari in difficoltà a causa della crisi economica (...) che ha colpito una vasta area produttiva della nostra provincia”<sup>232</sup>. La struttura dell'intesa è semplice: il Dipartimento di Salute Mentale, un'articolazione dei servizi sanitari regionali, stipula un accordo con un ente terzo che sovvenziona la strutturazione di nuovo servizio dedicato ad una specifica fascia di utenza. Un modello di “innovazione” dei servizi che si fonda sull'immissione di finanziamenti privati nel settore pubblico e sul “targeting” di specifiche “nuove fasce di utenza”, senza però che questo comporti la creazione di forme innovative di intervento. Lo sportello, infatti, offre un normale servizio di consulenza psicologica per gli imprenditori e i loro familiari: una prestazione specialistica già prevista dall'offerta del servizio di Psicologia Clinica del Dipartimento di Salute Mentale dietro pagamento di un ticket secondo i termini di legge. Nei fatti si tratta di creare una fascia di utenza “separata” dalle altre, che possa accedere ad un servizio “di qualità” e “non stigmatizzante” attraverso una nuova via d'accesso: non oberata da tempi d'attesa e lunghe code, in parte sottratta al tendenziale indebolimento dell'offerta pubblica dei servizi.

Questo tipo di operazioni, implementando quella che è stata definita “la via cooperativa alla privatizzazione della sanità”<sup>233</sup>, esemplifica le dinamiche di destrutturazione del welfare declinate nel contesto emiliano romagnolo. La commistione di più attori locali, spesso caratterizzati da aspetti “solidaristici” nella loro mission dichiarata, fornisce un paravento di “inclusività” alle politiche pubbliche così formulate: il radicamento sociale delle organizzazioni cooperative, delle strutture sindacali o degli enti di categoria permette che gli esiti elitari di queste dinamiche vengano smussati e relativamente mitigati; piuttosto che creare un piccolo gruppo di servizi di qualità riservati a una fascia “separata” di cittadini che può permettersi l'accesso, si creano *dinamiche di segmentazione e differenziazione delle prestazioni interne al servizio pubblico*: l'asticella dell'inclusione si alza ma mantenendo un approccio consensuale che eviti l'insorgere di contraddizioni troppo stridenti. Nel caso dello sportello di sostegno psicologico ai lavoratori emerge con chiarezza il ruolo da protagonista assunto dalla Cgil all'interno di questa “privatizzazione corporativa”. Affacciandosi sul mercato dell'erogazione dei servizi e partecipando in veste di finanziatore ad una prestazione altrimenti coperta dal Servizio Sanitario Nazionale, il sindacato approfondisce il suo ruolo nel paradigma dell'innovazione delle forme di welfare, spingendone il contenuto verso l'impostazione privatistica e settoriale. Si tratta di un'innovazione solo relativa, giacché da tempo la CGIL ha percorso questa strada proponendosi come fornitore di servizi per gli associati, stringendo convenzioni con erogatori di prestazioni (ambulatori, farmacie, prevalentemente del mondo cooperativo e partecipato pubblico/privato), assumendo un ruolo di rilievo nella programmazione dell'accessibilità ai servizi esternalizzati per conto degli associati<sup>234</sup>. Sul territorio il sindacato non è neanche nuovo alla sperimentazione di “soluzioni innovative di welfare aziendale”<sup>235</sup>.

<sup>231</sup> <http://www.ausl.mo.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/8322>

<sup>232</sup> Tratto da “Che nessuno si senta solo” Sportello di supporto psicologico agli imprenditori. Iniziative n.13 periodico CNA Modena

[http://servizi1.cciaamodena.it/modena\\_economica/documenti\\_modenaeconomica/documenti/2012/4/13.pdf](http://servizi1.cciaamodena.it/modena_economica/documenti_modenaeconomica/documenti/2012/4/13.pdf)

<sup>233</sup> Si veda Gianluigi Trianni, “la via cooperativa alla privatizzazione della sanità. Il caso di Modena”, disponibile qui: <http://www.saluteinternazionale.info/2015/03/la-via-cooperativa-alla-privatizzazione-della-sanita-il-caso-di-modena/>. In questo articolo l'autore spiega la convenzione tra AUSL di Modena e Coop Estense per l'erogazione di prestazioni sanitarie (visite e prestazioni di diagnostica strumentale) in regime di libera professione a tariffe calmierate, siglata nell'Ottobre del 2014. L'accordo, attraverso i prezzi calmierati, introduce una larga fascia di interventi a finanziamento privato per i quali nei fatti aumenta il prezzo a carico del paziente (rispetto all'importo del ticket corrispondente). Le tipologie di intervento sono quelle stesse per cui la AUSL di Modena ha riportato continuamente negli ultimi anni la “maglia nera” per i tempi d'attesa, superando strutturalmente il limite di 30 giorni per le prestazioni specialistiche e di 60 giorni per le visite diagnostiche che viene raccomandato dai protocolli regionali. A fronte di un servizio in strutturale carenza di organico questo tipo di scelte permette di liberare le liste d'attesa di determinate prestazioni redistribuendone il carico finanziario sulla spesa privata, incrementando quella tendenza alla “compartecipazione finanziaria dei cittadini” che negli ultimi anni è arrivata a costituire un vero e proprio pilastro della sussistenza del Servizio Sanitario Regionale dell'Emilia Romagna.

<sup>234</sup> Si veda il documento dello SPI CGIL “9 ottobre 2010. ACCORDO tra Comune di MODENA e OOSS confederali nell'ambito della manovra di bilancio 2011-2013”

<http://www.cgilmodena.it/spi/wp-content/uploads/2010/08/Fascicolo-ASSOCIAZIONISMO.pdf>

<sup>235</sup> Con grande enfasi il 6 novembre del 2014 Coop Adriatica ha siglato con le organizzazioni sindacali il Protocollo di solidarietà, “che mette a disposizione dei dipendenti un pacchetto di strumenti per la conciliazione dei tempi di vita e lavoro tra i più avanzati in Italia”. Vale la pena di leggere ampi stralci del comunicato aziendale sull'accordo, salutato con soddisfazione dai sindacati confederali: “Strumenti innovativi per la conciliazione tra tempi di vita e di



Attraverso la compartecipazione sindacale alla programmazione del welfare aziendale, il ruolo assunto e rivendicato nella progettazione delle politiche sociali, la gestione diretta o indiretta (attraverso fondazioni, centri studi e terzo settore) di politiche pubbliche, si afferma l'idea di un sindacato "gestore di servizi" che ne modifica gli obiettivi e la natura: da soggetto di conflitto per la redistribuzione di risorse ai lavoratori esso diventa una istituzione compartecipe alla governance delle società moderne assieme alle imprese, allo Stato e alle assicurazioni.

Si tratta di un processo di lungo periodo che è stato recentemente dimostrato dall'attivo interesse del sindacato nella formulazione di ipotesi sperimentali di "nuovo" o "secondo" welfare. Con l'idea di "nuovo welfare" si fa oggi riferimento al rilancio della sfera dell'assistenza come possibile campo di investimento capitalista per imprese, fondi assicurativi privati, istituti di credito e fondazioni. A partire dalle formulazioni della Agenzia Europea per l'innovazione sociale fino alle proposte contenute nel "Libro bianco" sul welfare dell'ex Ministro Sacconi, le descrizioni di questo nuovo welfare, pur con diverse sfumature, convergono su un punto: la spesa statale per garantire servizi universalistici è insostenibile, c'è bisogno di convogliare risorse private nella produzione di servizi, le politiche sociali devono garantire produttività, valorizzazione del capitale umano e assenza di conflitti. Nei fatti il sindacato acquisisce un ruolo rilevante nella competizione tra imprese e territori, realizzando, come dicono Alberto De Nicola e Biagio Quattrocchi in un recente intervento, *"una funzione attiva nella segmentazione della forza-lavoro e nel processo di trasformazione del welfare"*<sup>236</sup>. L'esito non può essere altro che quello di approfondire la segmentazione interna del welfare: da una parte uno "smart welfare" ad alto tasso di profitto, dominato da fondazioni, enti bancari e sponsorizzato dalle istituzioni

---

lavoro; più sostegno per le vittime di violenza domestica e per chi ha forti carichi di cura di bambini e anziani, a partire dalle donne; estensione dei benefici a tutti i tipi di famiglie, anche di coppie conviventi e dello stesso sesso. Sono i capisaldi del nuovo welfare aziendale di Coop Adriatica, destinato ai circa 9.000 dipendenti, per il 75% donne, occupati nella cooperativa di Consumatori, al lavoro nei 176 punti vendita della Cooperativa – distribuiti in Emilia-Romagna, Veneto, Marche e Abruzzo – e nelle sedi di Villanova di Castenaso (Bo), Ravenna, e Mirano (Ve)". Nello specifico, dal punto di vista dell'assistenza, l'accordo prevede forme di monetizzazione in caso di bisogni sanitari o assistenziali, (voucher e "buoni ore"), introduce forme di flessibilizzazione estrema dell'organizzazione del lavoro ("autogestione degli orari e dei turni di lavoro" per chi lavora alle casse e agli sportelli, telelavoro e altre forme di "responsabilizzazione produttiva" del lavoratore rispetto alla propria performance), assistenza sanitaria integrativa con Coopersalute e agevolazioni presso le articolazioni sanitarie delle Coop. Non si tratta di beneficenza a vantaggio dei lavoratori ma della riproduzione di un circuito allargato di interessi, come risulta chiaramente se consideriamo che Coop Estense ha un grande investimento attivo nel campo medico e assistenziale, essendo azionista di rilievo dell'ospedale privata regionale, proprietaria di poliambulatori e protagonista nel settore delle polizze sanitarie attraverso la compagnia Unipol". Si veda <http://www.coop.it/web/coop-adriatica/categoriespage/-/articlelist/bycategory/Lavoratori/9918877/coop-adriatica-dal-2014-nuovo-welfare-aziendale#sthash.kGIClrBj.dpuf>. Anche la Fiom emiliano romagnola non è rimasta sorda alle nuove sirene del welfare aziendale. Nel novembre 2014 il Corriere di Bologna scrive: "Sembra un paradosso ma proprio nel periodo di maggiori tensioni sindacali, l'azienda che non ti aspetti propone il suo piano di assistenza sanitaria integrativa. Una novità che i duri e puri della Fiom hanno salutato con grande entusiasmo. D'ora in avanti la società della famiglia Guidi sborserà di tasca sua i denari per coprire alcune prestazioni sanitarie dei dipendenti (assistenza estesa anche a familiari e conviventi) : i 210 dello stabilimento bolognese e anche i 17 della Crd, controllata di Rovereto. In osservanza con le direttive del governo che punta sulla contrattazione aziendale. Ducati Energia — azienda che produce pale eoliche, generatori e i piccoli veicoli elettrici Duck con un fatturato stimato a fine 2014 di 120 milioni — è l'ultimo esempio di una certa vitalità delle imprese bolognese nel campo del welfare aziendale. Unindustria ha firmato un progetto a favore delle pmi, Ducati e Lamborghini hanno messo in campo soluzioni innovative così come le sorelle della packaging valley da Ima a Gd passando per Marchesini group. Il «Piano sanitario integrativo» predisposto da Ducati Energia insieme con UniSalute del gruppo Unipol prevede il rimborso dei ticket previsti dal Servizio sanitario nazionale sia per visite specialistiche, sia per accertamenti diagnostici. Oltre a una serie di prestazioni per i lavoratori interessati, che vanno dai ricoveri, alle visite ed accertamenti specialistici, alle cure dentarie, è prevista anche la fruizione a una o due ablazioni gratuite l'anno. L'azienda si farà carico delle spese per la polizza che garantirà il ricovero in strutture convenzionate a seguito di malattia, infortunio e parto. In più nel menù c'è anche il pagamento delle spese nei 120 giorni precedenti la degenza e l'assistenza infermieristica. Tra gli interventi coperti anche il parto cesareo. Nella proposta di Unisalute ci sono anche una serie di esami di alta diagnostica radiologica (l'angiografia per esempio) e terapie come dialisi e chemioterapia. Nella lista delle prestazioni coperte ci sono anche le visite specialistiche odontoiatriche, l'ablazione del tartaro e una serie di visite specialistiche per consulti medici. Ducati energia verserà più o meno 500 euro per ogni dipendente allargando così il trattamento anche a coniugi e figli. Incassato il Piano sanitario l'azienda l'ha presentato ai lavoratori in assemblea che hanno gradito". Il welfare aziendale di Guidi e Fiom. Svolta nell'azienda del «falco» di Confindustria con la figlia nel governo. Ducati Energia vara la sanità integrativa, soddisfatte le tute blu della Cgil. <http://corrieredibologna.corriere.it/bologna/notizie/economia/2014/6-novembre-2014/welfare-aziendale-guidi-fiom-230484682547.shtml>

pubbliche, destinato ad intercettare i bisogni dei cittadini solventi e ad aumentare la "qualità della vita" delle zone urbane in cui si concentrano gli investimenti. Dall'altra parte il "welfare di scarto", oppure meglio definito "workfare" (vale a dire: se non lavori, a qualsiasi condizione, non sei degno di sopravvivere) dedicato a quella parte di popolazione volta per volta ritenuta inutile e dannosa. La partecipazione della CGIL a questo nuovo mercato di prestazioni indica chiaramente da che parte si pone il sindacato: nelle impresa ad alta produttività il disagio organizzativo, la nocività della prestazione, l'esito patogeno della gestione padronale verrà monetizzato in nuovi servizi "innovativi" (offerti dal sindacato segmentando ulteriormente il servizio pubblico). Per il resto, pur approfondendosi la forbice tra chi potrà accedere e chi non potrà accedere al servizio nel suo complesso, la collusione del sindacato continuerà a dare un'aura di "democrazia" all'istituzione pubblica. Nella mistificazione generale, a svolgere il servizio sarà lo stesso gruppo di tecnici che, per gli esclusi, gestirà le forme di workfare più invalidante e repressivo.

## DOCUMENTO N.8

Il 3 luglio 2016 Raffaele Di Francia pubblica questo post sulla sua pagina facebook:

Il Comitato di lotta salute mentale dilaniato da violenti dissidi interni sul tema Osservatorio: non riesce a gestire la contraddizione tra il rivendicare l'essere un soggetto politico anti-istituzionale e il far parte, in maniera esclusiva, dell'Osservatorio che è un istituzione comunale. L'osservatorio intanto è bloccato e i sofferenti sono sempre più soli.

Si riporta dunque un lungo articolo di Giuseppe Aragno pubblicato su Contropiano.org:

Caro Daniele, so che sul piano umano ci legano stima, rispetto ed esperienze di lotta lontane di qualche anno, ma vissute assieme, quando ero praticamente l'unico prof. e l'unico vecchio che stava con gli studenti nelle assemblee e nelle piazze. Di quei ragazzi, oggi più o meno adulti, tu, Viola, Giovanni, Diana, Mauro, Eddy, Federica, Luca, Salvatore e Roberto, per me eravate e siete i migliori. Ho seguito le scelte di tutti, senza schierarmi con nessuno. Ai miei occhi siete tutti uguali. Scrivo a te come farei con loro. A voi mi sento unito da sentimenti profondi e credo che, se non altro, anche voi mi riconosciate lealtà e onestà intellettuale.

Non sarò breve, ma non ti annoierò. Esco dal Comitato di lotta per la salute mentale. Ci passerò davanti per il tempo che ho da vivere, ma tirerò diritto. Poche decine di metri e m'infilerò nell'Archivio di Stato, come faccio da sempre. Qualche volta, passando, ricorderò che lì dentro un tempo aveva sede la fascistissima Opera Nazionale Maternità e Infanzia e un "Consultorio": promesse di farmaci e cure che non aveva e donne ridotte a sgattere di padri e mariti, buone per soddisfare bisogni sessuali e produrre carne da cannone. Come le persone, anche i luoghi si portano dentro il meglio e il peggio della loro vicenda ed è un conflitto perenne.

Lì, in questi ultimi mesi, la bella storia dei disoccupati organizzati mi è sembrata scontrarsi con i fantasmi di un passato atroce, ma i disoccupati non c'entrano nulla con il Comitato. Me ne sono andato, quando ho capito che lì non si combatte la violenza assassina della psichiatria securitaria, ma si replicano meccanismi di esclusione che producono disagio. Il dissenso e ogni rifiuto di stupide verità di fede, lì diventano "tradimento" e il colpevole è trattato secondo modalità impregnate di esclusione: un atto di guerra, che genera sofferenza e si traduce in una maggiore e più grave esclusione. E' un pericoloso paradosso: chi affonda il coltello è quello che pretende di curare il dolore della ferita.

Io penso che tutto ci insegni qualcosa e oggi capisco meglio il senso di una storia che nessuno racconta più: quella dei primi socialisti napoletani che rupero con la liturgia del "muro contro muro" e con la bibbia rivoluzionaria e per la prima volta nella storia della città portarono militanti operai a Palazzo San Giacomo. Anche allora i "puri e duri" gridarono allo scandalo; qualcuno passò per "traditore" e qualche altro fu minacciato o aggredito da chi è sempre più rivoluzionario di tutti e sta nell'ombra, in attesa di un passo falso, pronto a sputare sentenze: io ve l'avevo detto! Quei socialisti aprirono una stagione di crescita collettiva; sindacato, partito, coscienza di classe e sciopero contro il nemico di sempre: la disoccupazione. Fino a qualche decennio fa, al cimitero degli uomini illustri, ogni tanto qualche vecchio operaio lasciava sulla tomba di Arturo Labriola, pro sindaco di Napoli per una breve stagione e Ministro

<sup>236</sup> La torsione neoliberale del sindacato tradizionale e l'immaginazione del «sindacalismo sociale»: appunti per una discussione, <http://www.euronmade.info/?p=2482>

del Lavoro con Giolitti, un piccolo foglio con su scritto: “Grazie”. Il “traditore” Labriola, il figlio di quella stagione felice in cui capimmo che la politica è soprattutto costruzione di alternative che ci chiedono di sporcarci le mani, metterci la faccia, l’anima e il corpo per spostare tutto dalla nostra parte, Labriola assicurò una pensione agli invalidi di guerra. Erano più di mezzo milione. Certo, talvolta sbagliò, ma tu lo sai bene: chi fa può sbagliare, ma chi se ne sta fuori, tanto sa già come finisce, chi tace quando va bene e si prende i vantaggi, però se va male punta il dito, quello sbaglia di certo. E sbaglia più di tutti.

Me ne sono andato dal Comitato di lotta con l’etichetta del “traditore” e poiché non sto al gioco, rompo con consuetudini omertosa e porto fuori dal Comitato calunnie, menzogne e minacce. C’è un treno che passa. Porta con sé speranze di cambiamento e non voglio prenderlo. Voglio stare con voi, ragazze e ragazzi, che siete cresciuti e state dando una grande prova di maturità, tutti, nessuno escluso. Io non credo che voi siate “ignari della vostra triste ignoranza”, come pensa il Comitato che lascio.

A Napoli da un po’ c’è un Osservatorio sulla Salute Mentale, preziosa risorsa per la difesa di diritti negati e la tutela di gente che soffre. Finora non ha funzionato; lo hanno impedito alcuni sedicenti rivoluzionari, per ragioni che non hanno nulla da spartire con la rivoluzione. Abbi pazienza e stammi a sentire.

Alla fine del 2014, il Comitato di lotta per la salute mentale mi chiese di parlare con il sindaco, per ricordargli una pratica aperta: quella dell’Osservatorio per la salute mentale di cui s’erano perse le tracce. A me questi problemi stanno a cuore, perché mia madre ha subito elettrochoc e ricoveri coatti e anche io ho avuto problemi, perciò accettai e mi sembrò chiaro: se ti rivolgi a un sindaco, sai di parlare con un esponente delle Istituzioni. Potrai avere il massimo dell’autonomia, ma questo la sai. Si può fare in altro modo? Certo. C’è sempre una via alternativa, ma è chiaro che nessuno avrebbe riconosciuto un organismo senza un ruolo istituzionale. Ne parlai più volte con De Magistris e con me sono venuti anche componenti del Comitato; il sindaco riconobbe l’utilità dell’iniziativa e fece la sua parte. Nacque così un organismo composto da militanti designati dal Comitato, che sono però nominati formalmente dal sindaco. Non ci sono mai entrato, ma lo ritengo patrimonio di tutti, prezioso per aiutare chi soffre: può chiedere dati sui ricoveri, entrare nelle strutture dove si bada – o si dovrebbe badare – alla salute mentale, osservare e denunciare irregolarità e maltrattamenti. Un organismo istituzionale, certo, ma autonomo, perché la controparte non è il Comune. Il sindaco, infatti è garante della salute dei cittadini, ma le scelte politiche e la gestione delle strutture sono competenza della Regione e delle ASL.

Ottenuta la delibera, sono cominciate le polemiche perché l’Amministrazione non ha ancora provveduto per una sede. Il Comune ha offerto un locale a Sant’Eligio, ma ci vogliono parecchi soldi per ristrutturarlo. Una sistemazione dignitosa in un centro sociale non interessa al Comitato che, però, a ridosso delle elezioni, ha manifestato all’esterno della sede di Sant’Eligio, attaccando il sindaco. Sono mesi che un’arma aguzza, forte del lasciapassare necessariamente istituzionale, invece di mirare alla Regione e all’ASL, è puntata contro il Comune che l’ha fatta nascere e si perde in chiacchiere e polemiche senza capo né coda. Durante la campagna elettorale, un membro del Comitato ha fatto circolare feroci attacchi al sindaco. La guerriglia in atto, che ufficialmente si fa in difesa di un’autonomia mai negata, non ha senso.

Lo scontro frontale è nato per un protocollo d’intesa tra Comune, Tribunale dei minori e Vigili Urbani, che riguardava i ricoveri coatti. Era un pessimo protocollo e l’Osservatorio lo ha contestato. Anche stavolta mi è stato chiesto di contattare il sindaco per una riunione con lui e con l’Assessore Gaeta. L’Amministrazione è stata chiara: avete ragione, ma noi non siamo psichiatri e non sappiamo farne uno migliore: fatelo voi un testo che Tribunale e Vigili possano firmare. Si è scelto di fare così. Il Comitato si è impegnato, nessuno ha fatto obiezioni, nessuno ha contestato, ma nessuno ha riscritto il protocollo. Purtroppo la contraddizione non si risolve: o stai fuori delle Istituzioni – e sai di non poterlo fare – o stai dentro e fai un lavoro politico, come hai concordato. Tertium non datur. Viene la volta nella vita che devi decidere cosa vuoi fare da grande. Poiché la contraddizione è di quelle paralizzanti, tutto si è fermato. Questo comportamento irresponsabile avrà una sola conseguenza: il protocollo passerà com’è e i pazienti pagheranno i capricci di un Comitato che non sa cosa vuole. Da un po’ i colpevoli di questo immobilismo sono stati individuati: siamo due, chi scrive e Raffaele Di Francia, i «complici» di De Magistris.

Credo che ora tu possa capire il senso delle lettere che potrai leggere qui, dopo questa premessa. La prima è di Adriano Coluccia che se la prende con chi non va più al Comitato, poi ce n’è una di De Notaris che è lunghissima. Ne ho estratto il cuore fangoso. Il resto è degno di un rivoluzionario universitario che non vuole avere a che fare con nessuna Istituzione, tranne l’università. Quella più istituzionalizzante. Se vuoi, la trovi cliccando su un link in coda a questa lettera. Io lo ringrazio per l’inatteso regalo: non mi considera

“compagno”. Mi preoccuperei del contrario, e poiché mi chiede di uscire da un’ombra che lui solo conosce, porto alla sola luce possibile ciò che finora è stato chiuso in un circuito chiuso. Ognuno ha la sua storia. La mia la tengo per me, ma per quanto riguarda il presente, che manda su tutte le furie un rivoluzionario da operetta che mi definisce “agente del partito De Magistris”, dico solo che ho rifiutato candidature e un ruolo. Era presente Michele Franco e può confermare. Da due anni non ho tempo per me stesso; di tempo me ne resta poco e non riesco a terminare un libro che sto scrivendo. Credo che Napoli sia di fronte a un’occasione storica di cambiamento e ho fatto quanto potevo per aprire un dialogo tra sindaco e movimenti, ma ho agito alla luce del sole. Se ho sbagliato, sarò il primo a dolermene, ma non ho chiesto nulla a nessuno, come sempre nella mia vita.

Ora sì, ora puoi leggere le lettere che seguono. Poiché tieni alla dignità, capirai di che si parla.

Un abbraccio.  
Geppino Aragno

A seguire il dibattito che Giuseppe Aragno ha “scoperchiato” e reso pubblico con il suo intervento

From: Adriano Coluccia  
Sent: Tuesday, June 21, 2016 11:58 AM  
Subject: convocazione assemblea osservatorio  
Anche io sono perfettamente d’accordo. Ma c’è solo un dubbio: perché nessuno si è espresso subito sulla mia di martedì 14 giugno e su quella di Enrico immediatamente dopo. Credo della fine del comitato di lotta per la salute mentale non se ne fotti nessuno (in generale....)!!

Adriano Coluccia

From: Giuseppe Aragno  
Sent: Tuesday, June 21, 2016 6:11 PM  
Subject: Re: convocazione assemblea osservatorio

Non sono entrato per caso nel Comitato: mia madre era “pazza” e per ben due volte, nonostante le mie convinzioni, ho voluto il suo ricovero coatto. Sono scelte dolorose, forse sbagliate, ma ero stremato e temevo di essere travolto. Voi però lo sapete: queste cose ti segnano e se capitano in momenti di particolare difficoltà non reggi. E’ toccato così anche a me stare male. Nessun ricovero, per fortuna, ma un piccolo calvario sì. La mia salute mentale non è di ferro, i momenti difficili ogni tanto tornano e li devo affrontare.

Nel Comitato pensavo di poter aiutare chi soffre, invece paradossalmente mi sono fatto male e ho sofferto io; anche questa mail non mi fa bene scriverla, ma vi dico quello che penso: se la lotta smette di essere strumento e diventa inconsapevole fine, c’è il rischio che a volte il “nemico” uno se lo inventa. Quando si scrive che del Comitato di lotta non se ne fotti nessuno, un nemico alla fine si è trovato. Qualcuno dirà che non è vero, qualche altro, come sto facendo io, risponderà per spiegare le sue ragioni, ci si dividerà – sei stato tu, no, è stato lui – e il Comitato “lotterà”. Anche quella che da mesi si fa tra compagni del Comitato è una lotta. Sorda, nascosta, negata, ma lotta.

Sono tra quelli che non si esprimono da tempo. La data non me la ricordo, ma il momento in cui ho deciso di stare zitto, quello sì, quello me lo ricordo bene. Era una sera di alcuni mesi fa a Piazza Municipio, dopo un confronto col sindaco e la Gaeta. Durante la riunione, avevo proposto che fosse l’Osservatorio a scrivere un protocollo che a noi non andava giù e l’assessore ammetteva di non saper scrivere. Quando ce ne andammo, i compagni avevano tanta fretta, che mi piantarono in asso nella piazza e se ne andarono senza salutare. Furono generosi, no? E’ il minimo che dei rivoluzionari possano fare a chi contratta con le Istituzioni. Questo peccato io l’ho commesso, lo confesso, ma non mi presento a Canossa con la testa cosparsa di cenere, non chiedo l’assoluzione e non faccio penitenza. Quella sera a me venne in mente il momento della mia vita in cui sono finito al tappeto, quando i lavoratori andavano al macello e, per vincere le lotte – non le loro, di quelle non s’interessava quasi più nessuno – per vincere le lotte interne alla CGIL, non si trovava di meglio che isolate dirigenti e distruggere rapporti umani. Oggi uno dei miei limiti è questo: se si tratta di lottare contro qualcuno che considero davvero un nemico, le mie paure non resuscitano. Una incomprensibile battaglia tra compagni, invece, le richiama in vita, soprattutto se prima è condotta nell’ombra e fatalmente divide, poi, quando non c’è più rimedio, si sceglie di mettere sulle spalle degli altri la responsabilità delle inevitabili conseguenze.

Volete leggere i silenzi come disinteresse? Va bene. Non nego, non fuggo, non rimando. Più

semplicemente lo dico chiaro: non m'interessa, anzi, me ne fotto di un Comitato di lotta che, per quanto mi riguarda, ha lottato solo contro la mia salute mentale. Mi spiace, non è eroico, ma è l'unico modo che ho per difendermi dai miei fantasmi che tornano. Ve l'ho detto e ve lo ripeto: a me le azioni scelte in ambito non assembleare fanno male, perché mi dicono che c'è chi ha ridotto il nostro sforzo collettivo a strumento di lotta di gruppi interni al Comitato. Non finisce mai bene. E' un'esperienza che ho già fatto, mi è costata molto, l'ho pagata cara e non intendo ripeterla.

Mi sono "pronunciato". Questa è la mia decisione. Unilaterale? Sbagliata? Infondata? Pazienza. Ognuno ha i suoi limiti. Io riconosco i miei e li dichiaro apertamente, perciò sono certo che capirete, se vi chiedo di tenermi fuori dalle vostre discussioni.

Se e quando capiterà, ci vedremo a un presidio o a una manifestazione.

Cari saluti.

Geppino

From: Enrico De Notaris

Sent: Wednesday, June 22, 2016 3:56 PM

Subject: Re: convocazione urgente assemblea

Ho letto con amara compassione la mail di Aragno e ne sono rimasto spiacevolmente colpito, oltre che allarmato [...]; ritengo che nessuno dei "nemici" sia pagato dalla CIA [...] purtroppo temo si tratti di vicende umane di altra natura. E ben più misera.[...] Aragno [...] non ti è mai stato chiesto di contattare a nome nostro l'istituzione, se lo hai fatto come ammetti nella tua mail, ritengo per esclusione che tu l'abbia fatto per tua scelta, non so ovviamente a quale scopo ma questa volta "me ne fotto" altamente io dei tuoi scopi nella circostanza.

E siccome però mi dicono che sei un "compagno" ti ribadisco che, per l'importanza che attribuisco a questa parola (perdonami ma non mi sento di considerarti tale) per me, poiché come te non amo le decisioni prese nell'ombra della non conoscenza ed ignorandone lo scopo, tu hai agito nell'ombra.

[...] Rassicurati Aragno, non ti tiri fuori dalle nostre discussioni per il semplice fatto che, con tutta evidenza, non ci sei mai entrato; ma queste mie riflessioni non le considerare come il volerti tener dentro a qualche cosa, non ti angustiare, anche noi, dopo questa mail, ti terremo fuori dalle nostre discussioni, siine certo.

Enrico De Notaris.

From: Teresa Capacchione

Sent: Friday, June 24, 2016 3:51 PM

Subject: Re: [Nuovamente-listainterna] convocazione urgente assemblea

Caro Enrico,

condivido molte delle cose che hai scritto nella tua mail. [...] Su una cosa però dissento. Giuseppe Aragno si offrì di contattare De Magistris, quando della delibera dell'osservatorio si erano perse le tracce, su nostra richiesta. E questo è avvenuto più di una volta. Non ritengo che egli abbia interessi personali in questa vicenda, tant'è che non ha mai chiesto di entrare nell'osservatorio, e fummo noi piuttosto a pensare che potesse divenirne parte attiva. Non voglio entrare nel merito di questioni che dovrebbe essere lo stesso Aragno a chiarire, ma per amore di verità sentivo di dover intervenire su questo punto.

Teresa

From: Adriano Coluccia

Sent: Friday, June 24, 2016 11:50 PM

Subject: [Nuovamente-listainterna] FINITELA DI FARE GLI STRONZI!!!

Adesso basta. è il colmo. finitela voi AGENTI DEL PARTITO DE MAGISTRIS. ve la volete vedere con me? sono ADRIANO COLUCCIA militante comunista rivoluzionario. non ho mai, dico mai parteggiato per le istituzioni. voi rinnegati di classe sotto mentite spoglie di un sociale antagonista meriterete la fine che farete solo quando finalmente LA CLASSE PROLETARIA farà il suo bagno di sangue. tu professore non nasconderti dietro i giovani ignari della loro triste ignoranza...e tu falso familiare in sofferenza ricordati solo del "DOPO DI NOI" e cioè di tuo figlio!!!

La nostra crisi finalmente svela il ruolo di chi non sta dalla parte delle masse anche se esse sono dormienti, drogare proprio da voi AGENTI DEL PARTITO DE MAGISTRIS. la cosa finirà, siamo alla

stretta finale: il movimento anche se contraddittoriamente verrà finalmente sotto i palazzi del potere: e voi da che parte starete in quel momento? finitela...il COMITATO è BANCHI NUOVI: MISURATEVI CON NOI allora e poi si vedrà. INTESI? siete merda e come merda sarete spiacciati. nell'ora in cui le cambiali e i nodi verranno al pettine, la vostra FALSA UMILTA', la vostra tracotanza assetata di potere avrà la giusta risposta!!!

NON CI FATE RIDERE. IATEVENNE. ANDATE ALLA MENSA DEL VOSTRO PADRONE: siete cani e qualche avanzo lo mangerete!!!

ADRIANO COLUCCIA  
membro del "Collettivo Banchi Nuovi".

From: Giuseppe Aragno  
Sent: Saturday, June 25, 2016 12:53 AM  
Subject: Re: convocazione urgente assemblea

Vi invio, per conoscenza, la mail che oggi ho scritto a Teresa Capacchione.  
Due parole al fascista Coluccia: non mi nascondo dietro nessuno. Se uno vuole, mi trova. Se è più grosso e più giovane di me, mi farà male. Pazienza. Coluccia, non mi fai paura.  
Ora è tardi e voglio riposare. Domani decido se rendere pubblici i capolavori epistolari tuoi e del tuo amico Enrico, che in ogni caso manderò a tutti i compagni che conosco. Io lo so. Voi siete tre, ma il terzo, quello che manovra gli altri due, se ne sta zitto. E' il più coraggioso.

Un'ultima cosa: visto che non volete togliermi dalla mailing list, vi metto nello spam, la posta indesiderata, che non leggo.  
Da questo momento non esistete più.  
Giuseppe Aragno  
Cara Teresa,

ti ringrazio per l'intervento. Infine giunge. Doveroso e incredibilmente solo.  
Scrivi ciò che tutti sappiamo e nessuno ha avuto il coraggio di dire: "Giuseppe Aragno si offrì di contattare De Magistris, quando della delibera dell'osservatorio si erano perse le tracce, su nostra richiesta. E questo è avvenuto più di una volta".  
C'è una piccola sbavatura: Aragno non si offrì, accettò il vostro ripetuto invito e conserva ancora molti messaggi. Sono dettagli, però. La verità l'hai detta e non c'è altro da chiarire.  
Scusami, ma non leggerò nemmeno stavolta la mail di Enrico, che mi fai avere in coda al tuo intervento. A me non interessa ciò che ha scritto. Tu confermi che ha mentito, io aggiungo che sapeva di farlo. Il resto vale quanto la sua credibilità: zero. Questo dovrebbe disgustarti.  
Ti lascio due domande:  
1) Perché Enrico mente?  
2) Perché sta distruggendo il Comitato e l'Osservatorio?

La risposta è scritta chiara nelle mail del Comitato, ma è Enrico che deve dartela. Enrico, sì, prima di fare le valigie, come chiunque al suo posto. In quanto a me, lascio perdere le considerazioni, che pure mi sembrano necessarie, su provocatori e violenza di psichiatri.  
Cari saluti.

Geppino

Enrico de Notaris pubblica la sua risposta il 4 luglio:

E' davvero stupefacente che ci sia ancora qualcuno che, pur in presenza di documenti e chiarissime prese di posizione pubbliche da parte del comitato di lotta per la salute mentale, continui a riportare inesattezze, a distorcere il parere dell'altro, ad attribuirsi gratuitamente ruoli che non ha.  
Mi riferisco all'articolo di Aragno, su Contropiano e Canto libre, che, credo a questo punto in mala fede, riferisce delle grosse falsità.  
Noi siamo un comitato di lotta che, collettivamente e solo in forza di progetti che riguardano la difesa della salute mentale, agisce rifuggendo da personalismi e familismi: non abbiamo mai avuto bisogno di padroni, padrini, "garanti" o raccomandazioni personalistiche.  
Ma vorrei schematicamente ribattere punto su punto al suo articolo:

1) Non ho mai tacciato Aragno di “tradimento” per il semplice motivo che la sua partecipazione al comitato di lotta per la salute mentale è stata episodica e limitata agli ultimi mesi, forse non ha avuto il tempo per tradire anche perché non era a conoscenza, come si evince dalle molte inesattezze da lui propagandate, della linea politica del comitato da 4 anni a questa parte.

2) Certamente nell'ultimo periodo non sono mancate offese reciproche tra membri del comitato di lotta, ma credo di averne personalmente solo ricevute, anche da Aragno stesso, senza mai trascendere. E comunque tali offese non sono giudizi del comitato nella sua funzione politica; quando, come è normale che accada, ci sono divergenze tra persone o posizioni politiche il comitato le affronta dialetticamente, non fonda certo la sua prassi su minacce o offese.

3) La nostra decisione assembleare, è annosa e chiara: sul protocollo per il TSO (accordo tra Comune, vigili urbani, ASL e tribunale dei minori nel caso di un Trattamento Sanitario Obbligatorio) siamo stati sempre tutti concordi a non accettare, neanche in ipotesi, di riscrivere un testo da noi tutti giudicato totalmente appiattito su questioni securitarie e motivato da strategie difensive: ne fanno fede le numerose mail intercorse tra comitato ed assessorato ed i nostri documenti consultabili da chiunque.

4) L'osservatorio è nato da quattro anni di lotte spese tra presidi al comune, davanti ai luoghi istituzionali dell'orrore psichiatrico quali gli SPDC (i reparti psichiatrici) nei quali l'anno scorso morì un ricoverato (a luglio al S. Gennaro), con volantinaggi, attività di ascolto e di istigazione alla lotta per i propri diritti di sofferenti psichici e di cittadini, incontri con i tre assessori che nel tempo si sono succeduti, accoglienza di immigrati e piena concordanza con le loro richieste.

In tutto questo tempo di Aragno non c'è mai stata alcuna traccia; e sembra, dal suo scritto, che l'osservatorio sia nato per spontanea iniziativa del Comune, “A Napoli da un po' c'è un osservatorio sulla salute mentale”: proprio così, “da un po'”, come per caso o per germinazione partenogenetica.

Così c'è un osservatorio, secondo Aragno nato per caso e non dalle lotte che abbiamo con fatica portato avanti: ma questa è una grave inesattezza dovuta a mancanza di conoscenza, in tal modo si rischia di dire enormi falsità.

5) I contatti tra Aragno ed il sindaco sono stati ben successivi alla delibera istitutiva dell'osservatorio, datata gennaio 2013...ben prima del suo interessamento dunque. Interessamento limitato in ogni caso, come lui afferma, a ri-attivare la disponibilità del Comune, disponibilità che se necessitava la sua spinta, come dice egli stesso, a questo punto implicitamente ammettendolo, si era quanto meno frenata ed arenata nonostante le nostre insistenze e lotte. E credo ciò sia accaduto solo per responsabilità del Comune stesso, non certo di noi del comitato di lotta che, anche sotto la pioggia, facevamo i nostri presidi per ottenere l'osservatorio, e poi per avere la sede.

6) Aragno, per il semplice motivo che non c'era, non sa che le difficoltà opposte all'azione dell'osservatorio sono iniziate subito: ricordo bene di aver ricevuto una telefonata dall'assessorato nei momenti in cui avevamo proposto i nomi dei membri dell'osservatorio, telefonata nel corso della quale mi fu chiesto se ero d'accordo o no a sostituire due nomi dei designati con altri due proposti dall'assessorato stesso.

Risposi che personalmente non ero d'accordo perché l'osservatorio è nato dalle lotte e non avremmo mai permesso che diventasse un ambito nel quale assegnare qualche “poltroncina”; ma dissi che comunque avrei portato il contenuto della telefonata in assemblea e che avremmo dato una risposta immediata. Che fu, ovviamente, negativa.

7) Strano e perturbante poi che Aragno consideri l'autonomia di un organismo in relazione a quale sia la controparte: egli afferma (e riporto la frase originaria): “Un organismo istituzionale certo ma autonomo, perché (udite bene!) la controparte non è il Comune”...Allibisco sinceramente nel considerare che dunque un organismo è autonomo allorquando non ha il Comune per controparte: con questo asserto si dimostra che il concetto di Autonomia che egli persegue è macchiato da qualche slabbratura e torsione semantica.

8) Non è neanche esatto che lo scontro frontale sia nato per la questione protocollo TSO: se lo stesso Aragno riconosce che era un pessimo protocollo, come noi dell'osservatorio avevamo da subito affermato, implicitamente ammette che dunque l'osservatorio aveva fatto bene a tentare di bloccare l'iter con tutte le sue forze.

9) E poi non è neanche del tutto vero che la controparte non è il Comune, e allora di cosa si interessa l'assessorato comunale al welfare?

10) Ottenuta la delibera, prosegue Aragno, sono cominciate le polemiche perché il Comune non ha provveduto per la sede. “Il Comune ha offerto un locale a S. Eligio -prosegue- ma ci vogliono parecchi soldi per ristrutturarlo”.

Dunque il Comune, per la stessa ammissione di Aragno, non ha provveduto, finora, a consegnare una sede, e sono passati quasi dieci mesi dalla nomina dei componenti dell'osservatorio e circa tre anni e mezzo dall'istituzione dell'osservatorio stesso...

Ma evidentemente per lui chiedere una sede per l'osservatorio dopo tutto questo tempo significa fare polemica...non ho parole!

E chiederlo insieme agli immigrati, alle altre realtà cittadine in lotta, ai sofferenti accorsi a S. Eligio per appoggiare la richiesta di una sede, per Aragno è fare polemica, disturbare il manovratore: è ciò che risulta dal suo commento perché, afferma, lo avremmo fatto per “attaccare” il sindaco.

11) Mi meraviglia che, non essendo lui presente, ha avuto questa capacità di ascoltare le nostre proteste e leggere il nostro volantino come attacchi al sindaco. Sia ben chiaro, non che il comitato non possa attaccare il sindaco ci mancherebbe, ma finora non lo abbiamo fatto e certo non lo faremmo senza ragioni. Quindi l'osservatorio qualche cosa l'ha pur combinata, forse addirittura era riuscito a bloccare l'approvazione del famigerato protocollo. E forse addirittura siamo andati all' SPDC S. Giovanni Bosco due volte per prendere contatti con gli operatori prima e dopo il tragico gesto suicidiario di un ragazzo di 22 anni, ma Aragno nel frattempo, ci dice, era impegnato in campagna elettorale... Parrebbe addirittura che sulla vicenda abbiamo scritto le nostre relazioni, parrebbe addirittura che sui dati tso (forniti dal Comune) Teresa Capacchione insieme ad Alessio Maione abbia scritto un circostanziato rapporto e poi un allarmato articolo su “la Repubblica”. Parrebbe addirittura che dopo aver ricevuto minacce esplicite Teresa Capacchione non sia stata sostenuta dal Comune sulla esattezza dei dati; ma Aragno non sa tutto questo, né altro, era in campagna elettorale.

12) Ma, nonostante il nostro parere negativo sul protocollo TSO, l'assessore al welfare aveva ugualmente proceduto in una serie di comportamenti non chiari: si pensi che non riusciva neanche ad assicurarci se il protocollo fosse stato bloccato, sospeso, accantonato o altro...e questo aveva creato alla fine qualcosa che ci parve un differenza di posizione tra lei ed il sindaco, il quale infatti successivamente affermò, in riunione con noi, che quel protocollo non piaceva neanche a lui e ne avrebbe voluto firmare personalmente un altro.

Fu in quella occasione che ci chiese (e la domanda in sé non era affatto scorretta si intenda) di redigerne uno nuovo.

Ma nella assemblea successiva dell'osservatorio fu chiara la volontà di non fare così: riporto le conclusioni del verbale che riferisce infatti che la nostra posizione era non di scrivere un protocollo ma un manifesto cittadino per la salute mentale. Riporto testualmente il verbale:

"Dopo ampia discussione degli interventi, si decide di formulare come premessa il “manifesto per la salute mentale a Napoli” con il quale il Sindaco e tutta l'amministrazione comunale si impegnano nei confronti della cittadinanza ed insieme ad essa a sostenere una battaglia per un effettiva svolta culturale in materia di salute mentale nella nostra città, e di proporre le opportune modifiche ad esclusiva tutela dei diritti e della dignità dei sofferenti psichici, fermo restando che la priorità va data alla effettiva realizzazione di quelle trasformazioni necessarie per ridurre al minimo il ricorso al TSO, sottolineando a questo proposito la dichiarata disponibilità del Comune a predisporre le strutture comunali necessarie per la realizzazione di “centri crisi” che possano accogliere e affrontare gran parte delle situazioni emergenziali."

Tale "premessa" non allude ad alcuna stesura di protocolli da parte dell'osservatorio, come è ben chiaro, ma ad una premessa necessariamente propedeutica -come si evince da tutti gli interventi, a cominciare da quello di Teresa Capacchione, riportati in verbale- che riguarda un cambio di passo radicale: per questo mettemmo l'accento sui centri-crisi, obiettivo importante per l'osservatorio nei confronti della controparte ASL-Regione e sul quale ci impegnammo con il Comune stesso, senza alcuna reticenza.

E' scritto chiaro: la priorità va data alla effettiva realizzazione di quelle trasformazioni necessarie per ridurre al minimo il ricorso al TSO etc etc.

13) Mi pare poi decisamente scorretto che nell'articolo sia riportata una parte minimale della mia mail in modo da poterla poi utilizzare astraendo ed estraendo. Chi vuole può consultare la mail per intero usufruendo del link riportato nell'articolo stesso.

14) Allorquando Aragno mi definisce un “rivoluzionario universitario che non vuole avere a che fare con nessuna istituzione” mi costringe ad una doverosa smentita: prima di tutto da quasi due anni non sto più all'università, in secondo luogo come si può affermare che non voglio avere a che fare con le istituzioni se sono stato sempre presente, io sì e lui no, nelle lotte per ottenere l'osservatorio comunale? Il suo errore sta evidentemente nel falso concetto di autonomia che si evince da quanto gli contesto al punto 6).

E poi, poiché non ritengo un'offesa essere definito un rivoluzionario universitario, mi sento altrettanto autorizzato a definire Aragno un socialista della scuola.

15) Ultima cosa e poi chiudo: siamo stati oggetto di offese inqualificabili e scomposte, anche da Aragno, e minacce di chiudere l'osservatorio o rifare le nomine dei suoi membri.

Ma non è sul piano dei personalismi che credo si debba affrontare la questione, che rimane squisitamente politica; bensì dei bisogni dei sofferenti: bisogna fare in fretta, questa discussione-pantano nella quale si disperdono le vere motivazioni va stroncata al più presto per lasciare il posto alla pratica trasformatrice che il comitato di lotta e l'associazione S. Piro, nel concepire e nel lottare per ottenere l'osservatorio,



vogliono attuare.

Ho proposto nell'ultima assemblea del comitato di lotta, lo riferisco per chi ha precipitosamente lasciato l'assemblea senza neanche motivare tale gesto, di azzerare tutto, di riprendere pazientemente la strada intrapresa.

Ho proposto di convocare tutti noi sei membri presenti dell'osservatorio (eravamo ben sei su otto: G. Montesano, R. Di Francia, M.R. Cozzi, M. Sparice, E.B. De notaris e T. Capacchione, unici assenti N. Formisani e M. Piantadosi), insieme, la prossima assemblea dell'osservatorio: mi sembrava una proposta inclusiva; avevo formulato questa proposta sperando nella unanime concordia, ma purtroppo è stato sufficiente che uno solo (Di Francia) si opponesse (esigeva le scuse, dimostrando così di non saper anteporre l'osservatorio ad un vacuo orgoglio personale), per farla cadere.

Il comitato di lotta per la salute mentale ha sempre considerato il ruolo di portavoce nel suo significato etimologico, niente di più. Il resto, ripeto, è sterile orgoglio personale.

La sostanza politica del problema non è Aragno, e comunque è lontana da ogni personalismo ci mancherebbe, la questione è più ampia e profonda e riguarda i concetti di partecipazione: essa non consiste solo nel far ricoprire incarichi a gente nuova, diversa da quelli di prima nel senso di migliori, più onesti, più attenti etc.

La partecipazione non può essere quello che sembra stia iniziando a succedere a Bagnoli dove due neo assessori confermati hanno festeggiato, con tanto di selfie e di euforia, come afferma il laboratorio politico Iskra, nella base Nato l'iniziativa della Fondazione Banco di Napoli, della Edison, di Rossopomodoro (finanziatore di casa Pound?) e della Amatori rugby...

La partecipazione dal basso non implica che le istituzioni vengano semplicemente rappresentate come un prolungamento diretto delle lotte sociali, sarebbe un errore per tutti, e la rivendicazione di qualche incarico, nel nostro caso quello di portavoce dell'osservatorio, si inserisce proprio nel cuore della contraddizione dialettica tra movimenti ed istituzioni.

Ci tengo infine a ribadire che il comitato di lotta giudica queste polemiche artificiose e false, esse si tendenti ad annullare anni di lotta e di sacrifici, e che non siamo disposti, come suggerisce Aragno -e qui il sospetto che ci sia altro in gioco è forte- ad accettare che l'osservatorio trovi sede presso un centro sociale.

Ci siamo sempre espressi in tal senso in accordo con sindaco e assessori: ritenevamo giusto per dare un significato istituzionale all'osservatorio, avere una sede del Comune.

Ma del resto poi questa proposta non ci è stata neanche mai fatta.

Comunque, visto che ne parla, Aragno completi l'offerta": presso quale centro sociale vagheggia di "sistemare" l'osservatorio?

Ce lo dica e tutto sarà un po' più chiaro.

Enrico Beniamino de Notaris 3/7/16

Adriano Coluccia scrive dunque sulla pagina pubblica del Comitato di Lotta per la Salute Mentale:

**MAI IL POTERE DELLE ISTITUZIONI CONTAMINERÀ IL COMITATO DI LOTTA PER LA SALUTE MENTALE "BANCHI NUOVI" NAPOLI**

-----  
E' DA TEMPO ORAMAI CHE ALL'INTERNO DEL COMITATO DI LOTTA PER LA SALUTE MENTALE-NAPOLI VIGE UNA GUERRA DI POSIZIONI CHE MINA IL FONDAMENTO, IL PERCORSO STORICO DI LOTTA INTRAPRESO DA BEN CINQUE ANNI. LA QUESTIONE E' DI DOMINIO PUBBLICO, PERCHE' PUBBLICHE, ALLA LUCE DEL SOLE, SONO LE NOSTRE POSIZIONI. LA LOTTA ASSUME ASPETTI TRAGICO-COMICI, MA QUESTO CI ESPONE ALLA PUBBLICA DERISIONE (QUELLA DEI POTERI CHE NOI COMBATTIAMO: INTENDIAMOCI!!!). DI FATTO E' LOTTA TRA DUE LINEE: UNA ISTITUZIONALIZZANTE L'OPERATO DEL COMITATO (ATTRAVERSO L'USO IMPROPRIO DEL NOSTRO STRUMENTO DI LOTTA: L'OSSERVATORIO SULLA SALUTE MENTALE, FRUTTO DEI NOSTRI SFORZI NEI CONFRONTI DEI PALAZZI DEL POTERE), L'ALTRA CHE RISPECCHIA ATTRAVERSO I NOSTRI DOCUMENTI IL TENTATIVO DI "ISTIGARE ALLA LOTTA UN MOVIMENTO FATTO IN PREVALENZA DA SOFFERENTI E FAMILIARI".

COMUNQUE VADANO LE COSE, NOI DIFENDIAMO LA NOSTRA "AUTONOMIA".

Adriano Coluccia

Sullo stesso mezzo appare la presa di posizione di Teresa Capacchione:

Come sarà risultato evidente a tutti ho evitato di intervenire nel merito di una polemica che, quando assume i toni accesi e violenti che si sono registrati in questo periodo, finisce per non giovare a nessuno. Ma non accetto che si tacci l'associazione Sergio Piro di manovre non meglio specificate e di tentativi di appropriazione di quello che a me è sempre parso esclusivamente uno strumento, indispensabile per i nostri obiettivi ma uno strumento. Mi spiace ancora di più che si voglia far passare l'idea di un'associazione che non si occupa proprio di coloro per i quali ha sempre lottato i sofferenti psichici. Ha la memoria corta chi non ricorda che furono alcuni esponenti dell'asp a presentarsi ad una riunione del comitato per richiedere con forza un intervento comune contro il degrado in cui versavano ed ancora versano i servizi di salute mentale. Fu quello l'anello di congiunzione tra comitato ed asp. Mi sembra inoltre che non vi sia neppure una conoscenza approfondita della storia del movimento anti-istituzionale nella nostra regione se si afferma che vi sarebbe noncuranza e disinteresse nei confronti dei sofferenti. Tutta la storia di Sergio Piro ha sempre avuto come priorità assoluta il diritto dei pazienti, sia quando ha combattuto con Basaglia per la chiusura dei manicomi, sia quando ha levato la sua voce per sottolineare, già nel 1985, a due anni dalla legge regionale campana i ritardi e la mancata attuazione della legge 180. Non solo tutta la ricerca svolta da Sergio per l'intera sua esistenza potrebbe a mio avviso essere considerata un tentativo di antagonizzazione della sofferenza definita oscura. L'associazione che da lui prende il nome non ha mai derogato da questo impegno. Non si può rinnegare la storia e non si può gettare fango su di una militanza che è sempre stata agita senza inganni altrimenti ciò che resta sono macerie che certamente non giovano ai sofferenti.

Teresa Capacchione presidente associazione Sergio Piro.

Il 4 luglio interviene anche Antonio Mancini indirizzandosi ad Enrico De Notaris:

Caro Enrico,

ti scrivo pubblicamente perché credo che sia opportuno e utile. Ho letto con crescente apprensione quanto scritto da Aragno. Ho letto la tua lunga e articolata risposta. Sono nella sostanza d'accordo con molte cose che scrivi e sono anche d'accordo che oggi a Napoli senza le lotte del comitato di lotta il tema salute mentale non sarebbe all'ordine del giorno. Avrei comunque alcune domande da porti.

1) Non ti sembra che il problema del protocollo TSO sia un falso problema? Il problema, lo ricordo a chi non avesse memoria di come si sono svolti i fatti, fu l' incauto corso fatto per acciuffare i "matti" da alcuni vigili ai vigili urbani napoletani, corso che prevedeva l'uso di scudi e manette. Nel protocollo scudi e manette non sono menzionati. Il corso avvenne nel settembre 2015, il protocollo fu emanato dopo alcuni mesi e l'osservatorio nacque a corso già avviato. Tu ed altri scrivate parole chiare sul corso ma non ti sembra che accettare di far parte di un osservatorio che nasce con questo pesante fardello sia stato almeno contraddittorio e forse non utile alla chiarificazione dei rapporti tra comitato di lotta e osservatorio istituzionale?

2) Non ti sembra che ancor prima che redigere manifesti per la salute mentale il sindaco o un suo delegato debba partecipare attivamente non solo alla stesura dell'ordinanza TSO ma anche alla sua fattiva messa in opera? In altre parole perché il sindaco o un suo delegato non si reca sul posto quando riceve proposta e convalida per un TSO e prima di emanare l'ordinanza si assicuri che tutto quello che accade sia conforme a quanto è redatto nella proposta e convalida degli psichiatri? Forse se al momento dell'esecuzione dell'ordinanza è presente accanto allo psichiatra e al vigile anche un funzionario del comune le cose vanno meglio anche sotto l'aspetto del diritto dei sofferenti ad una cura giusta. Avete mai chiesto al Sindaco di fare anch'egli parte dell'osservatorio avendo Egli la possibilità concreta di mettere il naso in quello che accade durante un TSO? E se non lo avete chiesto, sia come comitato che come osservatorio, siete disposti a chiedere al nostro neo sindaco una presa di posizione chiara sull'argomento? Non occorre una sede e non deve spendere soldi

3) Sugli aspetti più generali di lotta per la salute mentale non ti sembra che occorran parole chiare e prospettive politiche altrettanto chiare? La condizione attuale, la completa ritrattazione della sanità pubblica in un quadro europeo di annullamento di tutti gli empiti democratici, non richiede uno sforzo teorico e concettuale del tutto nuovo? Non credi che al comitato di lotta (non vedo altri candidati) spetti anche questo sforzo?

Ciao e speriamo di vederci presto

Il 16 luglio Enrico de Notaris scrive sulla pagina pubblica del gruppo:

Visto il permanere delle assenze croniche dalle attività dell'osservatorio e (per differenti motivi) del comitato di lotta, assenze che non riesco a capire fino in fondo e che continuano in un ostinato mutismo nonostante i ripetuti inviti (che personalmente ribadisco ancora anche in questa mail) di incontrarci quando dove e come si voglia, chiedo con estrema franchezza a coloro i quali tuttora non danno segno di

esistenza in vita:

- 1) come intendete affrontare e superare questa fase: che progetto (se ne avete uno) c'è in ballo?
- 2) davvero pensate che evitando un confronto, o demonizzando-lo -ci, si riesca ad andare avanti?
- 3) c'è una soluzione che in qualche modo avete in testa? per esempio dimissionare o espellere qualcuno o molti dall'osservatorio per purificarlo secondo criteri secondo voi più adeguati o giusti?
- 4) lasciare che le cose muoiano da sé per poi rifondare un nuovo osservatorio più bello e splendente che pria?
- 5) pensate che ora ci sono le vacanze, le ferie, il mare il sole la montagna i gelati ed i cinema all'aperto, per cui è meglio riparlarne a settembre?
- 6) Credete forse che queste discussioni non abbiano alcun valore e che quindi affrontare un conflitto nell'osservatorio sia cosa di poco conto?
- 7) credete possibile che basti liquidare le relazioni sulle offese reciproche?
- 8) credete sia possibile che basti (ad un osservatorio sulla salute mentale...) definire il parere dell'altro come delirante per espellerlo dalla dialettica?
- 9) Credete davvero che basti richiamarsi alla generica necessità di confronto senza proporre un giorno (ne propongo due io: il 20 o il 27, ma c'è ampia disponibilità su altre date) preciso per mettersi a posto?
- 10) credete che queste domande siano sbagliate, illegittime, improprie, assurde, folli, sceme, ingenue, cazzimose, interessate, furbe, di facciata o altro (o anche tutte insieme queste cose) tanto da non suscitare alcun soffio vitale in chi le legge così da indurlo ad esprimersi?
- 11) credete che così facendo (astenedosi e nascondendosi) l'osservatorio si paralizzi? A questa domanda rispondo io: non si paralizzierà, farò di tutto per non permetterlo!
- 12) i progetti si portano avanti comunque: visitare le UOSM e gli SPDC è stato da sempre nei programmi e nelle discussioni dell'osservatorio e del comitato di lotta, non rappresenta certo un cambio di rotta o un' improvvisa variazione di linea; se qualcuno si assenta o ostacola le riunioni dell'osservatorio nascondendosi dietro imbarazzanti (per chi le pensa e le attua) manovre di intralcio istituzionale, per questo dovremmo fermare i nostri compiti (che sono in parte anche istituzionali), e ancor più dovremmo bloccare la programmazione già condivisa? Cioè se manca la correttezza formale di un verbale o di una firma non si fanno più le attività di conoscenza e relazione con la realtà tragica della nostra città? Quindi è stato sbagliato andare all' UOSM 31 e viverne la disarmante condizione?

E analogamente tutto deve rimanere fermo finché non avviene un "confronto serio" che nel frattempo si evita accuratamente?

E questo solo perché sciocche logiche di bassa bottega politica in qualche modo, queste si infantili, cercano di frenare (e già da tempo lo fanno) la sostanza del significato dell'osservatorio: la sua totale ed irrinunciabile autonomia politica.

- 13) l'osservatorio è per me, al di là di ogni dimensione burocratica o formale (i verbali, le modalità di convocazione etc. che ho, anzi abbiamo tutti fino ad un certo punto, sempre collettivamente collocato solo sullo sfondo della nostra attività come appendice certo non centrale o condizionante), un organismo che vive della sua compartecipazione alle lotte ed ai movimenti.

Gli assenti condividono tuttora, nelle grandi linee per lo meno, ciò che dividevano fino a pochi mesi orsono?

L'osservatorio è nato su premesse culturali e politiche e su una prassi di lotta che ne hanno caratterizzato l' identità di organismo antagonista: l'associazione Sergio Piro ed Il comitato di lotta per la salute mentale in questo senso ne hanno delineato tratti e caratteristiche ideali, oltre che stili di lotta e di ricerca.

Naturalmente ciò non vuol dire che esso non possa cambiare il suo profilo; ma in tal caso diventa ancor più urgente un confronto.

Personalmente auspico un sempre maggior allargamento della partecipazione alle attività dell'osservatorio, e valuto con grande entusiasmo la vicinanza di immigrati ed altre realtà vive e di lotta del quartiere: stiamo praticando la condivisione con queste realtà invece di irritarci per una serie di ostacoli che in maniera puerile si cerca di frapporre alle attività dell'osservatorio.

Mi rendo conto, e spero che se ne rendano conto anche altri, che è sul tavolo una questione politica di importanza vitale per i movimenti che va molto al di là dello stesso osservatorio: dovremmo cercare tutti di cogliere il nucleo di questa questione politica e metterlo al centro del dibattito, altrimenti credo sia molto superficiale appellarsi a correttezze formali per attribuire credibilità (o peggio ancora legittimità burocratica) ad azioni politiche, anche a quelle dell'osservatorio, che di certo non è collocabile all'esterno della politica.

con variegato affetto, ed in attesa

DOCUMENTO N.9

Quotidiano di Bari, 04 marzo 2008, pagina 6

## RICEVIAMO DALL' ASSOCIAZIONE "ALTRE RAGIONI"

Doppia e tripla faccia della politica sanitaria pugliese per la salute. L'appello alla mobilitazione. "Salute mentale e psichiatria, i pazzi siete voi".

La denuncia delle associazioni a tutela di operatori, famiglie e utenti.

Alla Regione ne stanno combinando di tutti i colori, sulla pelle degli ammalati e degli addetti ai lavori. Il "vuoto per pieno" delle strutture riabilitative psichiatriche passa qualche giorno fa in prima riunione di giunta regionale, a dispetto di tutte le proteste nazionali e locali pervenute e di tutti gli accordi presi con le forze politiche disposte, solo a parole, a darci ragione. A parole con noi tutti d'accordo, dicono le associazioni di base, d'accordo con analisi lucide e precise sulle anomalie delle politiche della salute mentale in Puglia, anomalie che producono sofferenza, contenzioni, cronicizzazioni e morti; d'accordo sull'ingerenza delle lobby del profitto, ecclesiastiche e non, etc.; mentre, evidentemente nel palazzo si usano parole diverse e soprattutto si fanno scelte opposte alle nostre ragioni. "Intendiamo riferirci anche a quelle forze di maggioranza che ora si dichiarano più attente. Intendiamo anche la sinistra arcobaleno, rappresentata da assessori e consiglieri regionali. A queste forze e a questi rappresentanti di questa politica pugliese noi chiediamo una posizione precisa, chiara e pubblica sulla delibera che vede passare il "vuoto per pieno" e su quant'altro sta accadendo in Puglia riguardo alle politiche di intervento sulla salute mentale", scrivono in un documento l'Associazione "Altre ragioni" - Bari; Associazione Tutela Salute Mentale "Aurora" - Bari; Rete Legalità e Diritti Negati; Operatori non sanitari dei centri diurni del CSM di Lecce dell'Azienda SL area nord di Lecce (Lecce, Strudà, Campi Salentina, Tequile, Galatina); La Consulta Salute Mentale - Lecce e il Responsabile del CSM di Lecce.

Ma andiamo avanti. Il 19 febbraio scorso con la Legge Regionale n.1 si apportano modifiche alla L.40/2007 che escludono dai servizi l'intervento di figure professionali non sanitarie, a vantaggio di interventi solo sanitari, coercitivi e farmacologici, rendendo inapplicabile il regolamento 7 relativo alla dotazione organica dei centri diurni.

Il Senso di scelte e dissenso.

Da parte della regione Puglia tutto ciò significa accettare e promuovere un'ipotesi che vede come risposta al disagio e alla sofferenza umana una scelta tutta sanitaria (a vantaggio economico di pochi), una psichiatria tutta brutale che avanza ad una velocità sconcertante riproponendo e tornando a pratiche terribili come la lungodegenza, l'elettroshock e le istituzioni totalizzanti vestite di nuovo solo a parole, a dispetto di una ridefinizione delle politiche di intervento, anche di metodi e sistemi a basso impatto ma capaci di aiutare realmente.

"Vogliamo ricordare - si legge ancora in documenti che gli organi di stampa locali nascondono nei loro cassetti - che il disagio in questa Puglia si fa sempre più diffuso; vogliamo ricordare che diventano utenti psichiatrici disoccupati o lavoratori precari che non reggono più la loro condizione e dopo poco tempo i costi umani in termini di sofferenza ed i costi economici diventano di gran lunga superiori a quelli che un intervento diverso (non psichiatrico) potrebbe permettere; vogliamo ricordare che alcuni CSM esplodono i per senza fissa dimora che, giustamente inquieti, vengono dirottati ai servizi di "cura", anestetizzati farmacologicamente e rigettati in mezzo ad una strada; vogliamo ricordare che molti sfrattati subiscono risposte farmacologiche al loro disagio, spesso coercitive; vogliamo ricordare gli abusi e le violenze subito spesso dalle donne nelle famiglie e non solo, definite poi facilmente e velocemente "donne malate" mentre i violenti e violentatori vengono definiti sempre più "sani" e sempre più spesso rimangono impuniti; vogliamo ricordare che il disagio e il peso della solitudine vissuto da molti anziani ha spesso come risposta la sedazione farmacologica fino alla morte delle ottantenni in tso a Bari; vogliamo ricordare che la quantità di psicofarmaci distribuita nei CPT è spesso industriale; vogliamo ricordare che ai nostri bambini "vivaci" si propongono, sempre più spesso, trattamenti farmacologici; vogliamo ricordare che la sofferenza in questo tessuto sociale, che si sgretola sempre di più con regole sempre più a vantaggio di pochi, e le eventuali differenze dalla "norma" non possono avere una risposta tutta farmacologica con contorno di brutalità psichiatrica e cronicizzazione a vita".

La vergogna della delibera "vuoto per pieno".

E' passato, in prima riunione, il "vuoto per pieno" camuffato con una rete tutta psichiatrica che rischia di regalare a questi responsabili di molta sofferenza, anche nei prossimi decenni, l'intero intervento sulle politiche della salute mentale. Se dovesse passare definitivamente si assicurerà per i prossimi decenni alle strutture che l'hanno voluto una rete "acchiappamalati, cronicizzali e torturali a vita" degna di un regime totalitario. Ci rivolgiamo globalmente ai lavoratori di questa insana salute mentale chiedendo un intervento con forza e rispondiamo anche ad un documento che gli enti gestori delle strutture riabilitative hanno pubblicato come risposta alle nostre proteste. Documento firmato dai lavoratori delle strutture,

anche se sappiamo non condiviso da molti di loro che non hanno accettato il ricatto occupazionale. Analizziamo i punti più scandalosi della delibera.

Ci si è dimenticati che i requisiti strutturali delle riabilitative risultano indispensabili anche a norma di legge semplicemente perché molte di queste strutture non hanno ancora "rimodernato" i loro piccoli manicomi (art. 9-1). Uno dei criteri fondamentali per i prossimi anni per la valutazione e il rinnovo dei contratti da parte delle ASL dovrebbe essere il volume delle attività (fatturato), come se si trattasse di fabbriche di bulloni, semplicemente perché, avendo questi enti ora il monopolio e il fatturato maggiore, vogliono garantirselo per i prossimi venti anni, senza alcuna valutazione

di merito sull'eventuale operato (art. 9-1-1). Un ulteriore criterio fondamentale di valutazione dovrebbe essere la gestione di una rete tutta psichiatrica. Qualsiasi intervento di tipo sociale viene messo al bando per garantire così a questi enti, non solo il monopolio delle riabilitative ma anche di eventuali altri piccoli manicomi che verrebbero istituiti attraverso differenti strutture, rosicchiando così ulteriori "mercati" ora pubblici (art. 9 – 1-2). Il "vuoto per pieno", scritto più elegantemente, passa nella misura in cui l'azienda sanitaria dovrebbe, di volta in volta "in caso di esubero procedere ed acquisire le prestazioni riconvertendo le prestazioni residenziali in prestazioni di assistenza riabilitativa psichiatrica non residenziale". Non solo con questo passa il vuoto per pieno ma si comincia così a porre i presupposti per allargare il "mercato" infiltrandosi poco a poco, fino a sostituirsi in futuro alle strutture pubbliche rimaste (fine art. 9). Forse non tutti sanno che le strutture psichiatriche di questo privato sociale già oggi assorbono i due terzi della spesa sulla salute mentale a fronte di un servizio senza alcuna logica sociale e distribuzione sul territorio.

Botta e risposta, ma di mezzo restano silenzio e imbarazzo.

Rispondiamo ora anche alle loro affermazioni pubblicate pochi giorni fa. Ci si vanta di aver aperto le strutture con la chiusura dei manicomi (legge 180) ma ricordiamo che le condizioni di chi è entrato ultimamente nella rete o potrebbe entrarci sono ben diverse da quelle degli utenti di trenta anni fa usciti dai manicomi: paventiamo invece che lo possano diventare nuovamente grazie ai loro trattamenti. Ricordiamo che grazie al loro eccesso di orgoglio ed entusiasmo le ospedalizzazioni non sono diminuite, così come i trattamenti sanitari obbligatori e spesso, dopo poco tempo gli utenti non riconoscono le loro menti e i loro corpi per quanto deformati. Ricordiamo che per rispondere alle esigenze degli utenti (come dicono) le loro strutture sono rimaste spesso le stesse di molti anni fa, simili a mini manicomi, con numero di posti venti (max 14-10, indicazione da normativa). Ricordiamo che spesso nelle loro strutture troviamo gli stessi medici che incontriamo nei servizi e "quell'ingraziamento" che loro chiamano "di stampo mafioso e non", per la cattura dell'utente che sarebbero costretti a fare nel caso di frantumazione del loro monopolio, forse esiste già.

Ricordiamo infine ai pochi lavoratori che, sotto la spinta del ricatto occupazionale, hanno condiviso quel documento che il loro potere, invece che usarlo con gli utenti e sugli utenti, potrebbero usarlo con le strutture (non poca cosa) che in anni hanno consolidato guadagni tali da poter garantire loro un prepensionamento, evitando ulteriori danni ai poveri malcapitati. E ricordiamo che se proprio non volessero andare in pensione potrebbero, sempre con gli utili consolidati dalle strutture, aprire piccole fabbriche di caramelle da gestire con gli utenti in autogestione (autogestione che prevede la normativa)

Conclusione? Chiediamo alle varie forze politiche che si definiscono spesso "attente" alle nostre problematiche una presa di posizione precisa e pubblica in merito. Chiediamo ai lavoratori ed ai sindacati che si sono più volte interrogati ed hanno più volte dissentito dalla scelta della delibera "vuoto per pieno" di mobilitarsi il giorno sei marzo, giornata in cui, con una strana e celere prassi, dovrebbe riunirsi la commissione regionale sanità per avvallare lo scandalo di questa delibera che affosserebbe per i prossimi decenni qualsiasi possibilità di intervento di buon senso sulle politiche sulla salute mentale.

Firmato: associazioni e reti di operatori ed utenti della salute mentale in Puglia.

Un altro documento dell'associazione Altre Ragioni:

## PSICHIATRIA IN PUGLIA, DOVE SONO FINITE RAGIONE, DIALOGO E DEMOCRAZIA?

Salute mentale, matti da slegare...

Dopodomani in Giunta un provvedimento che consolida enti storici, cronicizzazione e costrizioni farmacologiche.

Bari – Cercando di farlo passare praticamente sotto silenzio, dopodomani in Giunta alla Regione Puglia si discuterà e molto probabilmente si approverà un provvedimento fondamentale per la cura psichiatrica. In allerta le associazioni a tutela della cura e della salute mentale, come l'Associazione "Altre Ragioni" di

Bari, che da diversi mesi, attraverso comunicati, fax e richieste continue, ha provato a contattare, dialogare e discutere col governatore Vendola sulla questione, appunto, della salute mentale e delle strutture riabilitative psichiatriche in Puglia. Ed in effetti contro le assurde richieste delle strutture riabilitative sono arrivate proteste e prese di posizioni pesanti da innumerevoli realtà locali e nazionali. Tutte a vario titolo impegnate sulle problematiche della salute mentale.

“Non ci è stata data nemmeno la possibilità di discutere queste vergognose scelte col governatore pugliese”, attaccano i responsabili dell’associazione barese. Gli unici tavoli aperti di confronto che governatore e assessore alla Salute hanno concesso sono stati sempre e solo con gli enti gestori. “Questa è arroganza di potere. E parlano di partecipazione e di democrazia?”.

Ricordiamo che le morti si susseguono in psichiatria in Puglia e queste tragedie sono il frutto di una politica di intervento sulla salute mentale che si trascina da anni alimentando solo sofferenza, politiche di intervento che non si vogliono mettere in discussione. Ma andiamo ai fatti. Dopodomani si proverà a far passare in Regione modifiche al regolamento regionale di organizzazione delle strutture riabilitative psichiatriche in attuazione della Legge regionale n.26/2006, provvedimento che di fatto demolisce qualsiasi possibilità di cambiamento di rotta nelle politiche sulla salute mentale. Un provvedimento che, di fatto, consolida politiche che hanno portato in questi anni a cronicizzazioni in aumento, ad un numero di contenzioni farmacologiche e fisiche agghiacciante, ad un numero di tso (trattamenti sanitari obbligatori) sempre più crescente, a numerosi morti, a costi umani in termini di sofferenza indicibili, etc. e da ragione solo alle pretese economiche e di casta delle potenti lobbies, cattoliche e non.

Le modifiche al regolamento che si propongono per martedì prossimo sono inaccettabili e degne di un sistema totalitario regolato da interessi solo privatistici. L’art. 8 e l’art. 9 della delibera regionale 1026 del 7/2007 vengono riscritti adeguandoli alle esigenze del profitto. “Si parla della creazione di una rete di riabilitazione tutta sanitaria, sempre gestita dai privati, rete acchiappamalati dalla quale qualsiasi sfortunato difficilmente potrà uscire a vita; si parla di criteri di valutazione per la stipula delle convenzioni sulla base del volume delle attività realizzate, cioè sulla base del fatturato, come se stessimo parlando di produzione di utensili o macchinari mentre dovremmo riferirci a donne e uomini che soffrono; a dispetto di qualsiasi regola e normativa nazionale e regionale i requisiti strutturali necessari per le convenzioni li si fanno diventare da indispensabili a elementi di merito (per darsi il tempo e magari i successivi finanziamenti pubblici per l’adeguamento); il vuoto per pieno lo si fa passare prevedendo di riconvertire in caso di esubero dei servizi rispetto alle prestazioni da assistenza riabilitativa residenziale ad una eventuale, ipotetica e per nulla definita nelle modalità e negli standard riabilitazione non residenziale”, spiegano i responsabili di Altre Ragioni.

Si cerca di costruire leggi a misura dell’aggravamento a vantaggio delle solite imprese. E tutto ciò andando a modificare degli articoli di regolamento di legge. Insomma, si cerca in sostanza di costruire le leggi a misura dell’aggravamento della sofferenza e della cronicizzazione degli utenti e a vantaggio dei bilanci delle imprese. Tutto ciò sbandierando ai dibattiti affermazioni sullo stile “le istituzioni non devono offrire stampelle... ma valorizzare le differenze, le identità, l’autodeterminazione... nell’ottica del rispetto e della libertà delle individualità...” (governatore Nichi Vendola) o, ancora peggio ai convegni “Allora è obbligatorio chiedersi: cosa facciamo per rafforzare o costruire legami sociali per gli utenti? O preferiamo vederli continuamente frequentare i nostri servizi, nell’incapacità di rinunciare al nostro potere su di loro?” (presidente Psichiatria Democratica nazionale, ora responsabile psichiatria in Puglia dott. Rocco Canosa).

Ma dalle associazioni fuori dal coro il messaggio al governatore pugliese, evidentemente pressato dalle pesanti “lobby” locali è ancora più forte: “Non abbiamo parole per il “double bind” di questi gestori della politica e della salute mentale in Puglia. Non abbiamo parole e per l’ennesima volta chiediamo che venga rinviata l’approvazione del nuovo regolamento in attesa di un confronto, ricordando che stiamo parlando di sofferenza umana e milioni di euro dispersi, ancora una volta, nell’ennesimo vuoto (per pieno). Come ex utenti ed utenti, loro malgrado, crediamo sempre di più alle nostre ragioni definite da voi insane. E non abbiamo appellativi per le vostre”.

Firmato, Associazione “Altre Ragioni”, da Bari.

Di seguito un comunicato della stessa associazione su quello che potrebbe essere definito un “evento sentinella”, sulla scia di molti accaduti in regione.

Psichiatria in Puglia: morti senza risposta.

Donna di 80 anni muore nel reparto di psichiatria di Bari durante un Trattamento Sanitario Obbligatorio (ricovero forzato contro la propria volontà). Siamo sconcertati dalla notizia che abbiamo ricevuto. Il 30 gennaio 2008 un'utente psichiatrica di oltre 80 anni è morta pare durante un trattamento sanitario obbligatorio dopo una probabile contenzione non solo farmacologica ma forse anche fisica. Abbiamo più volte cercato di capire la veridicità della notizia, consultato giornalisti che promettevano attenzione e risposte, consultato medici che non negavano ma eludevano.

Nessun organo di stampa accerta e diffonde la notizia. Nessuna responsabilità può essere determinata per questa eventuale assurdità. Ricordiamo che stiamo parlando di una morte durante un ipotetico trattamento sanitario obbligatorio ad una donna di oltre ottanta anni.

Ricordiamo che stiamo parlando di un atto gravissimo nell'ipotesi di veridicità.

Noi siamo in assoluto contrari ai trattamenti sanitari obbligatori ma costringere una donna di oltre ottanta anni ad un trattamento sanitario obbligatorio, con probabile contenzione farmacologica e fisica, non può essere un atto che può passare nel silenzio, senza confronti, giustificazioni e responsabilità.

Vogliamo che sia fatta luce sull'eventuale tragica vicenda; chiediamo che gli organi di informazione verifichino l'attendibilità della notizia e ne diano voce, che la comunità psichiatrica si interroghi e dia risposte.

Vogliamo che la società civile possa essere informata in merito a questa ennesima tragedia psichiatrica, a questo ennesimo risultato certo.

In attesa di un vostro riscontro.

Bari, 13 febbraio 2008  
Associazione "Altre Ragioni" - Bari  
Rete sulla legalità e diritti negati

Questo è invece il comunicato inviato il 31/01/2008 all'Assessore alla Sanità e al Presidente della Giunta Regionale Puglia da una rete di associazioni; notevole in questa occasione che tra i firmatari appaia anche l'Ufficio Disabilità della CGIL di Bari.

In un momento di gravissima crisi del sistema sanitario in Puglia, quando, sempre nell'ottica del risparmio, si decidono tagli ai ricoveri, stop alle assunzioni e chiusura degli ospedali a discrezione dei direttori generali delle ASL

È VERGOGNOSO

Che gli enti gestori delle strutture residenziali e semi-residenziali psichiatriche cerchino ancora di garantirsi il pagamento del "vuoto per pieno" con l'escamotage dell'utilizzo del personale in esubero nei servizi pubblici territoriali.

È VERGOGNOSO

Che riguardo ai bisogni della salute mentale si continui a non ascoltare le associazioni di tutela (utenti e familiari) e che tutte le decisioni avvengano dentro le mura del "palazzo".

È VERGOGNOSO

Che si cerchi ancora una volta di dirottare le già scarse risorse economiche destinate alla salute mentale verso interessi di tipo privatistico, tralasciando l'urgenza della ridefinizione delle politiche di intervento e del rafforzamento dei servizi territoriali.

CIAUGURIAMO

Che questa volta prevalgano le ragioni del buon senso nell'ottica di una migliore politica della salute

mentale e dell'interesse dell'utenza e dei cittadini.

I firmatari di questo documento ribadiscono l'urgenza di un incontro prima di qualsiasi decisione in merito.

Rosa Stano, Presidente Associazione "Aurora" – Tutela Salute Mentale; Ezio Catacchio, Presidente Associazione "Altre Ragioni"; Vito Petrella, Presidente Rete sulla legalità e diritti negati; Romeo Tuosto, Ufficio h CGIL Bari

Di seguito invece il documento diffuso al forum regionale pugliese "Educare alle differenze" il 17-18 gennaio 2008 dall'Associazione Altre Ragioni.

Educare alle differenze? No alla contenzione psichiatrica delle differenze!!!

Quello che da anni succede in Puglia in materia di salute mentale è più grave di quello che solitamente accade nel resto d'Italia. Commissioni di valutazione regionali mai convocate; servizi pubblici inefficienti, male strutturati e sottodimensionati che riescono a garantire al disagio una risposta quasi esclusivamente sanitaria e farmacologia, spesso dannosa; contenzioni farmacologiche e fisiche diffuse; servizi privati che assorbono una quantità enorme di risorse perpetuando di fatto solo un'attenzione maniacale ai propri bilanci ed al rafforzamento dei propri privilegi economici. In questi giorni si sta cercando di consolidare, in modo da renderlo irreversibile, lo status creato nel corso degli anni. Le strutture riabilitative psichiatriche continuano ad avanzare alla Regione richieste che di fatto tendono a perpetuare e potenziare la loro condizione di privilegio, senza nessuna ipotesi di confronto e di valutazione obiettiva del loro operato, con il conseguente inevitabile degrado delle politiche riguardanti la salute mentale. Tutto ciò impedendo la vita a centinaia di persone che fanno ingresso nelle strutture psichiatriche e, senza una politica di riabilitazione adeguata, non ne escono più; il tutto con costi umani, sociali ed economici sempre più esorbitanti.

Noi diciamo NO a qualsiasi privilegio che si fondi su base storica e non valutativa.

NO alla priorità degli interessi dei privati a scapito della ridefinizione delle politiche di intervento e dei servizi pubblici.

Segnali ed appelli in questa direzione sono arrivati da tutta Italia, da Psichiatria Democratica di Bari e da molte realtà che a vario titolo si occupano di salute mentale. Pertanto chiediamo che venga convocata la commissione regionale per la salute mentale con la presenza delle associazioni degli ex-utenti ed utenti psichiatrici e dei familiari, come stabilito per legge, prima di qualsiasi decisione in merito. Si fa appello a tutte le differenze citate e presenti in questo forum, ad una cultura che vuole educare anche alla differenza dalla norma, per ricordare che molte differenze ancora subiscono la contenzione (farmacologica e/o fisica) psichiatrica. Si fa ancora particolare appello alle differenze che vogliono valorizzare i diversi orientamenti sessuali ricordando, banalmente, che solo 30 anni fa, prima che fosse ulteriormente revisionato il manuale diagnostico psichiatrico, l'omosessualità era ancora una patologia, e non sono certo state le "cure psichiatriche forzate" a migliorare la qualità della vita di chi vive e valorizza quelle differenze, a far sì che non si parli più (o quasi) di patologia.

In chiusura citiamo un stralcio preso da un intervento del dott. Rocco Canosa e dott. Emilio Lupo (rispettivamente presidente e segretario di Psichiatria Democratica Nazionale).

Convegno Internazionale "Farmaci e salute mentale", Roma 14 maggio 2004.

"Il nostro impegno di sempre è di costruire luoghi che siano catalizzatori di legami sociali: dove è possibile connettere, scambiare, progettare, dove sia possibile il riconoscimento dell'Altro e, dunque, l'ascolto e l'incontro scevro da pregiudizi, in cui l'Altro sia visto come persona e non come malato, dentro la sua condizione umana e non dentro la sua malattia."

Associazione "Altre Ragioni"

"Perché un uomo solo che grida il suo no, è un pazzo."

(Ex utenti, utenti loro malgrado e dissidenti della psichiatria)

L'Associazione Italiana Psichiatri pubblica questo articolo sul proprio sito <http://www.aipsimed.org> Martedì



27/05/2008. Come molte altre prese di posizione dell'epoca, di Psichiatria Democratica, della CGIL e del Forum Salute Mentale, questo documento non è più consultabile nella pagina *online* originaria. Mentre quelli delle altre realtà citate sono ormai introvabili sul web, questo si è “salvato” perché interamente riprodotto su un altro blog.

Salute mentale, la Puglia si affida al privato  
Di Rosa Stano.

Dopo la chiusura dei manicomi, a seguito della legge 180, una serie di inadempienze, di omissioni e di latitanze da parte delle istituzioni ha portato al fallimento dei vari Progetti Obiettivo in campo nazionale e regionale. Il malfunzionamento dei Servizi territoriali, assolutamente non in grado di garantire la totale presa in carico dei pazienti e di assicurare loro le cure e la riabilitazione adeguata, la mancanza di personale opportunamente motivato e formato, l'assenza di una rete sociale in grado di promuovere un effettivo processo di integrazione socio-sanitaria sono le manifestazioni più eclatanti del fallimento di una politica sanitaria basata ormai sul sistema delle deleghe. In base al “principio di sussidiarietà”, infatti, si è ritenuto più facile delegare ai privati la Salute Mentale, appaltando strutture e pagando per rette, sottraendo risorse umane ed economiche al servizio pubblico, senza alcuna garanzia di buon funzionamento.

A metà della legislatura che vede al governo della Regione Puglia una Giunta di centro-sinistra, il cui programma elettorale non poche speranze aveva alimentato avendo assunto, tra le priorità, l'impegno di un radicale cambiamento delle politiche della Salute Mentale, si registra invece una deludente gestione dell'esistente, nel segno della continuità con politiche calibrate sugli interessi consolidati di pochi gruppi privati, trasversali alle forze politiche, che dall'attuale configurazione dei servizi psichiatrici traggono “fatturato” e quindi ostacolano qualsiasi ipotesi di cambiamento che metta in discussione la loro cospicua fetta di mercato.

Questo spiega l'anomalia pugliese così come emerge dai dati riportati anche nella Bozza di Piano Sanitario Regionale nel capitolo sulla Salute mentale: eccesso di posti letto nelle strutture riabilitative, tutte private (2,59 p.l. ogni 10.000 abitanti contro 1 p.l. previsto nel Progetto Obiettivo Nazionale) con un basso turn-over (il 52% è ospite della stessa struttura per più di tre anni, mentre il 44%, alla dimissione, passa in altre strutture: in pratica non si riabilita nessuno!). Un timido, ma significativo, segnale di cambiamento si era prodotto con la Legge Regionale 26/2006 (Interventi in materia sanitaria) che all'art. 9 (Disposizioni programmatiche per la Salute mentale) aveva recepito alcune istanze avanzate dalle Associazioni di tutela dei pazienti e da Psichiatria

democratica: l'apertura dei C.S.M. per 24 ore con l'adeguamento del personale e con dotazione di posti letto in day-hospital, forme di riabilitazione alternative alla residenzialità in strutture private, vincolo dell'innalzamento degli standard minimi per gli accreditamenti, istituzione di una Commissione regionale, composta anche da rappresentanti delle associazioni di tutela dei pazienti, avente funzioni di proposta, monitoraggio e verifica sull'attuazione delle politiche di salute mentale.

Ebbene, a distanza di due anni nulla è stato attuato: la Commissione, pur istituita con D.G.R. n.36 del 23/01/2007, non è mai stata convocata e resa operativa; i C.S.M. continuano a funzionare (?) solo per sei ore al giorno e a configurarsi come meri ambulatori, impossibilitati, per carenza di risorse e di personale, a rispondere alla complessità dei bisogni dei pazienti e delle famiglie, mentre le decisioni politiche continuano a favorire e a potenziare le nuove forme di istituzionalizzazione (leggi minicomi) gestite monopolisticamente dal Privato sociale che assorbe i due terzi delle già scarse risorse destinate alla Salute Mentale. Nel frattempo, tanto per ribadire quali sono gli interessi prioritari in campo, un solo atto concreto da parte del governo regionale: si tratta della delibera con la quale la Giunta ha aggiornato le tariffe delle strutture residenziali in mano ai privati, con una spesa di ben 4 milioni di euro, assicurando il pagamento del “vuoto per pieno” e garantendo loro la gestione di tutte le strutture riabilitative presenti e future e persino dell'assistenza domiciliare. Delibera che, nonostante la mobilitazione di Psichiatria Democratica, della CGIL, delle Associazioni di utenti e di familiari e la presa di posizione del consigliere regionale Pietro Manni, è passata col “silenzioassenso” della Commissione Sanità.

Ed ancora, nel Documento di indirizzo economico funzionale del S.S.R. 2008, D.G.R. n. 95 del 31/01/2008, vengono destinati in favore degli ex ospedali psichiatrici di Bisceglie e Foggia, gestiti dall'Ente ecclesiastico “Casa della Divina Provvidenza Opere Don Uva”(1), risorse per 71.540.000,00 euro. Di contro, con le briciole restanti, 465.000,00 euro, si pretende di migliorare la qualità dei S.P.D.C. dove si continua a fare uso e abuso di contenzione, e neanche un euro può essere destinato al potenziamento dei C.S.M. ed all'adeguamento del personale dei servizi pubblici, lasciando così inattuata la L.R. 26/2006. La lettura della bozza di P.S.R. conferma come la permeabilità delle Istituzioni, nelle componenti politica e burocratica, ai “poteri forti” comprometta irrimediabilmente la possibilità di aprire una fase nuova di ridefinizione delle politiche di salute mentale. A dir poco schizofrenico, infatti, appare il capitolo sulla Salute mentale laddove, mentre nella prima parte l'analisi delle anomalie e delle criticità

strutturali della risposta pubblica alla domanda di salute mentale è corretta e se ne individuano le cause nello sbilanciamento delle risorse in favore delle strutture gestite dai privati, peraltro non sottoposte ad alcuna valutazione di qualità ed efficacia, nella seconda parte, di definizione delle strategie, nulla di conseguente è riscontrabile, nessuna misura va nella direzione di nuovi percorsi terapeutici e riabilitativi centrati sulla persona sofferente, atti a garantire la restituzione del diritto ad un ruolo sociale, alla casa, alla formazione, al lavoro; ancora trascurata la Neuropsichiatria infantile; nessuna progettualità per gli inserimenti lavorativi; nessuna iniziativa per l'apertura dei CSM oltre le sei ore.

Se questo è lo stato delle cose, nessuna meraviglia se il destino dei pazienti psichiatrici è ineluttabilmente quello della cronicizzazione e, tante volte, quello della morte violenta, come recentemente è accaduto per due donne che non hanno potuto trovare accoglienza presso il Servizio territoriale che serra i battenti dopo le ore 14.00, una deceduta in seguito ad un T.S.O., legata al letto di un reparto psichiatrico, nonostante l'avanzata età di 81 anni, e l'altra suicida per disperazione e per abbandono: morti che non meritano indignazione, non analisi sociologiche, non autocritica da parte di amministratori e addetti ai lavori, morti da nascondere per non infastidire i responsabili. Non si vede, purtroppo, chi oggi avverta l'urgenza di costruire un altro Marco Cavallo: allora si trattò di liberare i matti da luoghi di aberrante segregazione, oggi di liberarli dalle pervasive forze del mercato.

E non è certo più facile!

Questo invece il documento della campagna “no al vuoto per pieno” ancora consultabile su facebook dalla data del suo lancio nel 2010

#### VUOTO PER PIENO

Vuote le teste, piene le tasche

Con un atto della Regione Puglia (Regolamento Regionale 8 luglio 2008, n° 11, pubblicato sul Bollettino Ufficiale n° 111 del 14/07/2008) il concetto di “vuoto per pieno”, pur se non formalmente espresso nell'atto deliberativo in questione, ne ha guidato l'iter amministrativo informandone la sostanza. Una ricerca sulla rete consente di seguire, attraverso le proteste delle associazioni di utenti, familiari, operatori, lo sconcerto che ha portato questa espressione, entrata abusivamente nel lessico psichiatrico e subito adottata da chi governa la psichiatria in Puglia (chiavi di ricerca “vuoto per pieno regione puglia”). Il concetto di “vuoto per pieno” è del tutto estraneo alla cultura psichiatria corrente, o almeno lo è stato in Puglia sino a poco tempo fa, ed è abbastanza inquietante poiché capace di evocare un passato in cui ogni discorso sulla follia si è svolto, in maniera folle, oggettivandola ed assegnandola, di volta in volta, a categorie ad essa estranee, quali punizione divina, opera del diavolo, malattia del cervello, patologia sociale, sino ad approdare a questo nuovo concetto, il “vuoto per pieno”, preso in prestito dall'industria delle demolizioni edili.

Sì, perché l'espressione “vuoto per pieno” appartiene al mondo dell'edilizia, è nata in quel mondo, utilizzata in prevalenza per determinare il costo delle demolizioni edili, effettuando il computo metrico dei lavori in maniera forfettaria, senza misurare meticolosamente le volumetrie da abbattere sottraendo i volumi vuoti, appunto, e quindi dando i volumi vuoti come fossero volumi pieni; oppure, sempre nel mondo dell'edilizia, per determinare i costi dell'intonacazione e pitturazione delle pareti, senza detrarre dal computo metrico le superfici vuote, corrispondenti ai vani finestra o alle porte, purché non superiori a 4 mq.

In siti e forum che si occupano di edilizia è possibile leggere: “Demolizione totale o parziale vuoto per pieno di fabbricati e residui di fabbricati ... è il volume lordo della scatola ... calcolare vuoto per pieno significa non tenere conto dell'infilso ovvero considerare la parete come se non ci fosse la porta o la finestra ... Il metodo vuoto per pieno riflette la considerazione che il minor materiale utilizzato e la minor superficie complessiva effettivamente lavorata, sono compensati dal maggior costo e tempo di lavorazione per esecuzioni aggiuntive ... Nelle demolizioni totali di fabbricati l'operazione verrà valutata a mc, vuoto per pieno, secondo il volume massimo circoscrivibile ... Gli intonaci interni sui muri di spessore maggiore di 15 cm saranno computati a vuoto per pieno, a compenso dell'intonaco nelle riquadrature dei vani, che non saranno perciò sviluppate. Tuttavia saranno detratti i vani di superficie maggiore di 4 mq, valutando a parte la riquadratura di detti vani.” (non fornisco i riferimenti bibliografici poiché una rapida ricerca in rete restituisce migliaia di pagine su questo argomento).

L'espressione “vuoto per pieno” è entrata nell'uso anche nel mondo dell'imprenditoria turistica (acquisto in blocco di un pacchetto turistico) e comincia ad entrare nel mondo dell'imprenditoria informatica (consegna di una cartuccia di toner piena in cambio di una vuota, da parte di alcuni fornitori).

Nel mondo della riabilitazione psichiatrica, significa, al di là del burocratese semi-incomprensibile con il quale sono scritte le leggi, che la ASL pagherà le strutture riabilitative non più in base al numero di utenti presenti (criterio della retta diaria) ma con un importo forfettario, sulla scorta dei posti letto teorici, anche

se gli stessi sono vuoti; pagherà il letto vuoto, cioè, come se fosse occupato; vuoto per pieno, appunto: “Il Direttore Generale della ASL ...”, infatti, “... stipula gli accordi contrattuali con gli Enti Gestori ... sulla base ... (del) volume delle attività” (comma 1 dell’art. 9). Non più, quindi, il rimborso della retta diaria di degenza in funzione delle giornate di presenza effettiva dell’utente nella struttura, vincolata al progetto iniziale, soggetto a verifica periodica, ma un contratto che rende superfluo il progetto e le verifiche (tanto i soldi sono dovuti per contratto), che taglia fuori il CIM (o CSM) che diviene a questo punto il terzo incomodo tra i Direttori Generali e gli Enti gestori.

È pur vero che l’art. 7 nomina il progetto terapeutico individualizzato (che intanto si è perso per strada l’aspetto riabilitativo), ma se adesso il progetto e le verifiche sono la condizione per il pagamento delle rette di degenza, con questa legge divengono un orpello inutile.

Diviene del massimo interesse, a questo punto, analizzare, o perlomeno tentare di analizzare, per via di quali singolari assonanze una espressione, ed il concetto cui quella espressione rimanda, del tutto estranei al mondo della follia, abbiano potuto insinuarsi in esso, abbiano potuto trovare domicilio, ed una loro legittimazione, nelle coscienze, ma forse nelle in-coscienze, di chi si occupa di riabilitazione psichiatrica ai diversi livelli istituzionali.

Diviene della massima importanza analizzare un pensiero che, alle istanze di individualità emergenti dal mondo della riabilitazione psichiatrica, alla molteplicità di linguaggi che questo mondo è capace di parlare (e che fanno passare in secondo piano il linguaggio della follia, mettendolo tra parentesi come voleva Basaglia), risponde con idee di demolizione, di rottamazione, di smaltimento (del “materiale della demolizione”) in oscure discariche fuori porta.

Sì, perché la durata massima della permanenza (comma 3 dell’art. 7) nelle strutture “a più alta intensità terapeutico-assistenziale” (e di nuovo abbiamo perso la riabilitazione) è fissato in un massimo di 36 mesi. E se in questi 3 anni il paziente non è stato completamente riabilitato? E se solo dopo 3 anni si comincia ad intravedere qualche possibilità riabilitativa? (e con gravi schizofrenici questa è la regola!). Ma se anche fosse del tutto riabilitato, il paziente, però riesca a mantenere i livelli di funzionamento raggiunti proprio grazie alla rete di relazioni interpersonali stabilite con quegli operatori, con quel gruppo di utenti, con le cose fisiche che stanno intorno a lui in quella realtà e che gli consentono una individuazione come persona? (dato che lo spazio che ci circonda è costitutivo del nostro essere). È come dire ad un paraplegico: hai diritto alla sedia a rotelle solo per 3 anni poi arrangiati.

Non è dato nemmeno, all’utente psichiatrico, di poter scegliere e pagarsi un soggiorno-vacanza, visto che “le spese per le attività ... sono comprensive” anche di tali svaghi (comma 2 dell’art. 7), come in tutte le in-sane istituzioni totali.

Agli “Enti Gestori” è comunque assicurato non solo il pane ma anche abbondante companatico, questo sì, sostanziosamente pieno.

La polemica riemerge sugli organi di stampa nel 2012 a seguito di un’inchiesta della Gazzetta del Mezzogiorno. Il tema assume particolare rilevanza pubblica dato il momento difficile che sta attraversando la sanità pugliese con gli scandali legati alla sanità e gli avvicendamenti al vertice regionale, in particolare quello dell’assessore Fiore, sostituito dall’assessore Attolini.

La gazzetta del mezzogiorno 30 agosto 2012

«Sanità e sprechi» Malati mentali, scandalo su prestazioni fantasma. di NICOLA PEPE

BARI - Negli ultimi tre anni la sola Asl di Bari avrebbe gettato dalla finestra non meno di otto milioni di euro pagando «prestazioni fantasma» a una serie di strutture private senza che nessuno battesse ciglio. E lo stesso sarebbe accaduto anche in altre Asl. Ora si scopre l’irregolarità e si cerca un colpevole, o forse più di uno. Il «bubbone» della gestione dei fondi ai centri di riabilitazione psichiatrica, si allarga a tutta la Puglia. Dopo l’inchiesta della Gazzetta, che ha alzato il velo su un sistema di pagamento «vuoto per pieno» alla Asl di Bari, interviene ora l’assessore alla Salute, Ettore Attolini.

Quella «postilla» nel contratto sui diritti acquisiti

BARI - Negli ultimi tre anni la sola Asl di Bari avrebbe gettato dalla finestra non meno di otto milioni di euro pagando «prestazioni fantasma» a una serie di strutture private senza che nessuno battesse ciglio. E lo stesso sarebbe accaduto anche in altre Asl. Ora si scopre l’irregolarità e si cerca un colpevole, o forse più di uno. Il «bubbone» della gestione dei fondi ai centri di riabilitazione psichiatrica, si allarga a tutta la Puglia.

Dopo l’inchiesta della Gazzetta, che ha alzato il velo su un sistema di pagamento «vuoto per pieno» alla Asl di Bari, interviene ora l’assessore alla Salute, Ettore Attolini per ribadire come il regolamento regionale sulla materia (il n. 11 del 2008) «è del tutto chiaro e inequivocabile, anche nelle parti che riguardano la tariffazione e le modalità di pagamento per le prestazioni erogate dalle strutture». Il perché

di tale precisazione si rende necessario perché, da più parti - per giustificare un gravissimo errore (solo o colpa?) - si è fatto riferimento a una certa ambiguità del regolamento regionale proprio in tema di remunerazione ai centri di riabilitazione privati. Il caso, all'Asl di Bari, è saltato fuori dopo la delibera di indizione del bando di gara (poi revocata) per assegnare 92 milioni di euro alle 84 strutture operanti nel Barese (tra «Crap», centri diurni, casa famiglia e gruppo appartamento) per un periodo di tre anni e mezzo.

In un esposto, inviato alla Regione, all'Asl e alla Corte dei conti, un'associazione aveva segnalato - oltre ad alcune anomalie del bando - anche un sistema di pagamento «vuoto per pieno». Tale circostanza ha fatto scattare una serie di accertamenti all'Asl di Bari che ha verificato come, ormai da tempo, l'azienda sanitaria (attraverso il Dsm, Dipartimento salute mentale) liquidasse anche fatture anomale recanti la descrizioni «posti a disposizione».

Cosa accadeva in pratica? Pur non occupando tutti i posti letto con altrettanti pazienti, le varie strutture (tranne una, operante nel sud barese) chiedeva «regolarmente» alla Asl il pagamento anche dei posti vuoti. Ciò, ritengono, in esecuzione di un contratto che a sua volta richiama il regolamento regionale varato nel 2008. A dire il vero, da nessuna parte si fa riferimento a pagamenti vuoto per pieno tant'è - come precisa lo stesso Attolini - sia il regolamento sia la successiva nota del 27 ottobre del 2008, inviata ai Direttori generali delle Asl e ai Direttori dei DSM, parlano chiaro e sono assolutamente inequivocabili, dal momento che esplicitamente spiegano che le tariffe individuate dal Regolamento citato si applicano “sulla base delle effettive presenze giornaliere degli utenti psichiatrici”».

Tutto parte da quel fabbisogno di prestazioni determinato da ciascuna Asl, da cui discendono i contratti con le singole strutture private accreditate. Sta di fatto che molti centri erano desolatamente vuoti, e continuavano a percepire i soldi. Delle due l'una: o il fabbisogno era sbagliato o qualcuno ha commesso errori a ripetizioni mettendo nero su bianco.

La vicenda ha suscitato molto sdegno, soprattutto in un periodo come questo in cui - al di là dei sacrifici cui è sottoposta la Puglia per il Piano di rientro dal deficit sanitario - su ogni cittadino si sta abbattendo una pressione fiscale da capogiro. Insomma, scoprire «per caso» che il sistema sanitario «regalava» soldi ai privati mettendo in un angolo le pur efficienti strutture pubbliche (i centri di salute mentale) a corto di risorse e personale, fa davvero rabbrivire. In una nota, le associazioni riunite sotto il comitato consultivo misto dell'Asl di Bari, hanno criticato il mercimonio «sollecitando» l'intervento della magistratura.

Dopo il capogruppo Pd, Antonio Decaro intervenuto l'altro giorno chiedendo una «verifica» ad Attolini, ieri il capogruppo del Pdl, Rocco Palese, ha invitato l'assessore a fare un'informativa in consiglio regionale sulla vicenda. Nel frattempo è già al lavoro il Nucleo ispettivo regionale «per verificare la correttezza dei pagamenti erogati alle strutture di riabilitazione psichiatrica - precisa Attolini - cui si aggiungerà il lavoro di una commissione che effettuerà un'analisi quali-quantitativa dei servizi di riabilitazione psichiatrica, affinché le Aziende e i Dipartimenti di salute mentale rispettino i regolamenti e garantiscano ai pazienti prestazioni e servizi adeguati agli standard richiesti». Nella commissione, presieduta dall'assessore, oltre ai responsabili regionali in materia, ci sarà un esperto di fama nazionale, il prof. Luigi Ferranini.

Le organizzazioni degli enti gestori rispondono alle accuse:

Bari Today 6 settembre 2012

Pagamenti strutture psichiatriche, le associazioni: “Vogliamo ristabilire chiarezza e tutelare la dignità dei lavoratori del settore”

Nota - Questo comunicato è stato pubblicato integralmente come contributo esterno. Questo contenuto non è pertanto un articolo prodotto dalla redazione di BariToday

Le Cooperative impegnate nel settore della riabilitazione psichiatrica, aderenti alla Legacoop Puglia, Confcooperative - Federsanità, A.G.C.I., e la Fondazione EPASSS - ACLI, rigettano con sdegno ogni accusa di un presunto "business a danno dei malati di mente" e di qualsivoglia irregolarità nell'applicazione delle normative, regolamentari e contrattuali della Regione Puglia e della ASL Bari. Nessuno spreco, nessun business, nessun interesse privato!

Tali Enti Gestori NON applicano alcun sistema remunerativo delle prestazioni sanitarie e psichiatriche

che possa definirsi "vuoto per pieno" e invece hanno attuato negli anni leggi e regolamenti nazionali e regionali, e in particolare a far data dall'entrata in vigore del Regolamento 11 e degli Accordi Contrattuali conseguenti. Il corretto sistema di fatturazione in esso previsto, sulla base di tariffe definite dalla Regione Puglia, e da questa mai aggiornate come pure previsto nello stesso Regolamento, non lascia adito a dubbi o interpretazioni in nessuna delle sue parti. Infatti si tratta di un sistema di riconoscimento della remunerazione di prestazioni e dell'organizzazione del lavoro univoco (sia per strutture pubbliche che private); le strutture degli Enti Gestori sono di fatto parte integrante del servizio pubblico, da esso dipendono per ciò che riguarda l'invio dei malati e con esso collaborano per la individuazione dei progetti riabilitativi individualizzati dei pazienti, ad esso danno la propria disponibilità 24 ore al giorno, 365 giorni all'anno! Per alcune di queste strutture si tratta di una storia ultratrentennale!!!

Proprio per tale caratteristica di servizio pubblico, il Regolamento prevede da parte delle ASL pugliesi sia la definizione di un tetto massimo di prestazioni (ad es. il servizio da offrire ad un numero massimo di 14 utenti, impropriamente definiti posti-letto, per 24 ore al giorno), in base al fabbisogno territoriale, annualmente individuato, dagli organi pubblici che gestiscono l'invio degli utenti, cioè i Centri di Salute Mentale, sotto la supervisione del Dipartimento di Salute Mentale di ciascuna ASL. Qualora tale tetto massimo di prestazioni non venga raggiunto, il Regolamento prevede la riorganizzazione del servizio e una riconversione programmata delle prestazioni, e quindi un diverso impegno dei lavoratori ad esse destinate, sempre sotto il controllo sanitario del CSM territoriale.

Oggi, invece, ci troviamo di fronte ad una inopinata iniziativa, da parte della ASL Bari, che unilateralmente mette in discussione la vita di tali Enti Gestori, il posto di lavoro di centinaia di esperti professionisti e il servizio pubblico da essi offerto a centinaia di pazienti, con la sospensione della liquidazione delle fatture mensili previste dal Regolamento.

Le Cooperative e la Fondazione EPASSS non possono reggere l'urto di un simile tradimento! Non ci sono fondi occulti, non ci sono riserve, tipiche dell'imprenditorialità privata, che possano consentire la continuazione del servizio in assenza della remunerazione delle prestazioni,

Per scongiurare tutto ciò, le Cooperative aderenti a Legacoop, Confcooperative - Federsanità, AGCI e la Fondazione EPASSS - ACLI chiedono la urgentissima convocazione di un tavolo istituzionale da parte della Regione Puglia e della ASL Bari, aperto a tutti gli altri enti gestori e alle forze sindacali dei lavoratori del settore, per garantire l'aggiornamento delle tariffe ai Regolamenti in vigore e definire la corresponsione degli arretrati, l'assolvimento di tutti gli obblighi contrattuali della ASL Bari e rivedere, qualora lo si ritenga opportuno, le disposizioni normative e regolamentari per l'adeguamento delle prestazioni e delle relative remunerazioni, per rispondere con servizi sempre più qualificati e adeguati ai nuovi bisogni di salute mentale delle cittadine e dei cittadini pugliesi.

Questo è stato fatto in questi anni, in ossequio alla normativa e ai Regolamenti Regionali, agli Accordi Contrattuali sottoscritti! Quindi nessuno spreco, nessun presunto vuoto per pieno!!!

Le numerose visite ispettive nelle strutture, attuate da anni dagli organi di controllo e di indagine deputati, non hanno mai registrato alcun disservizio nei confronti dei malati di mente ed anzi hanno rilevato la qualità dei servizi offerti!

Pertanto, gli enti gestori non hanno mai avuto nessuna preclusione per accertamenti, controlli e verifiche da parte delle Autorità.

Proprio per questo chiedono con fermezza anche rispetto per la loro credibilità e la loro stessa vita avendo offerto la loro abnegazione al Servizio Sanitario Regionale nella provincia di Bari in oltre 30 anni di attività; rispetto per la professionalità degli operatori che sulla frontiera scomoda della gestione della malattia mentale hanno dedicato la propria vita e i propri ideali; rispetto per tutti quelle centinaia di pazienti che, nel corso dei decenni, hanno raggiunto, grazie a tali servizi, un adeguato equilibrio psichico, e in molti casi la piena salute mentale; rispetto per tutte quelle famiglie che, incuranti dello stigma e della paura che la malattia mentale ancora oggi genera, hanno collaborato con questi servizi, offrendo tutto il loro amore, e hanno potuto riabbracciare i loro familiari nel calore della propria casa.

Ci sono solo centinaia di lavoratori con le loro famiglie che non potranno ricevere il loro stipendio, o che avranno davanti lo spettro del licenziamento (da parte dei soggetti che saranno costretti a cessare la loro attività), decine di fornitori che non consegneranno il vitto e i materiali per la vita normale di una casa,

numerosi proprietari di immobili che non riceveranno più l'affitto a loro dovuto, come previsto dalle tariffe regionali, ma soprattutto centinaia di malati di mente che non solo non riceveranno le cure riabilitative a cui hanno diritto, ma soprattutto si ritroveranno senza alcuna speranza di futuro per la loro vita.

In Puglia, l'attuazione della Legge 180 ha avuto da sempre la specificità articolata, complessa ed efficace di avvalersi di una stretta collaborazione tra organismi sanitari pubblici e soggetti del Terzo Settore; in primo luogo gli Enti Gestori, che hanno indetto la Conferenza Stampa, hanno garantito sino ad oggi prestazioni professionali di riabilitazione psichiatrica di elevata qualità per la salute mentale, l'inserimento sociale e lavorativo, la progressiva autonomia dei soggetti portatori di sofferenza psichiatrica e delle loro famiglie.

La possibilità di perorare un attacco alla giunta Vendola viene sfruttata dall'Onorevole Massimo Cassano del Nuovo Centro Destra, senatore della XVII Legislatura:

11 Settembre 2012

Vuoto per pieno” nella riabilitazione psichiatrica, interrogazione di Cassano

La riabilitazione psichiatrica, dalla chiusura degli ospedali psichiatrici in poi, è affare delle cooperative. I servizi che le Asl compravano da queste coop, non erano a retta, ma "a progetto", vale a dire per un numero "X" di posti vuoto per pieno. Questa situazione è continuata anche quando altri soggetti accreditati si sono inseriti nel settore, ma sempre e solo per le coop. Nel 2009 la Asl Ba contrattualizza per la prima volta il rapporto con le "Crap", le comunità riabilitative psichiatriche, ma mentre le coop continuano a fatturare il vuoto per pieno, i nuovi arrivati fatturano solo per prestazione effettivamente rese. Nel 2010, il Dipartimento salute mentale della Asl Ba, invia a tutte le Crap un invito, con allegato modellino, a fatturare "i posti disponibili". In questo modo si uniformano le nuove strutture alle coop. Tutto questo fino alla nota dell'Ares – pubblicata sui giornali - con la quale la stessa denunciava un malcostume non più procrastinabile, con ben 8.000.000 di euro solo negli ultimi tre anni elargiti senza avere nulla in cambio. Insomma ancora danni enormi per le casse malmesse della sanità pubblica pugliese, questa volta dalla psichiatria che pure è una "voce" essenziale della assistenza sul territorio. Per questo presenterò un'interrogazione al presidente della Giunta regionale, Nichi Vendola e all'assessore alle politiche della salute, Ettore Attolini affinché la restituzione degli importi del "vuoto per pieno" sia condizione indispensabile per il rinnovamento del contratto di convenzione. E che soprattutto questo passaggio avvenga in tempi quantomeno ragionevoli, dal momento che nel braccio di ferro in atto, di mezzo si trovano i pazienti che rischiano di diventare una merce di scambio. Né in alcun modo appare condivisibile la gestione politica della questione da parte della Asl che – da quanto si apprende dalla Gazzetta del Mezzogiorno - intende pagare solo le fatture per le prestazioni eseguite per il futuro, rinviando ogni decisione sul resto e quindi anche sul recupero delle somme, dal momento che alcune strutture hanno già rinunciato al vuoto per pieno e hanno restituito i soldi.

DOCUMENTO N.10

Ai Direttori generali delle AA.SS.LL  
Ai Direttori dei DSM AA.SS.LL  
Alle Associazioni per la Tutela della Salute Mentale  
Ai Sindacati dei Lavoratori  
Alle Società Scientifiche  
Agli Enti Gestori

Oggetto: Trasmissione relazione conclusiva redatta dalla Commissione Regionale di Valutazione sulle attività di Riabilitazione Psichiatrica di cui alla D.D. 283 del 31/08/2012

La Commissione Regionale in oggetto, a seguito delle numerose audizioni e sulla base dei dati acquisiti, ha concluso i lavori stilando una relazione finale.

Data relazione, partendo dalla disamina delle criticità rilevate, individua gli interventi di miglioramento necessari e le attività che la Regione, nell'ambito delle proprie competenze, dovrà portare a compimento, al fine di riqualificare il complessivo sistema regionale della riabilitazione psichiatrica.

Si trasmette, pertanto, alle SS.LL in qualità di soggetti coinvolti e portatori di interessi, il predetto

documento conclusivo.

(...)

## INDICE

- 1) Premessa
- 2) Risultanze, principali criticità e obiettivi
  1. L'organizzazione del DSM
  2. La riabilitazione psicosociale
- 3) Conclusioni: l'agenda regionale per i prossimi sei mesi

### 1. premessa

La Commissione Regionale, insediatasi il 7 settembre 2012, ha ritenuto di assolvere il suo compito, acquisendo dalle fonti i dati aggiornati utili allo scopo e convocando gli operatori del settore ed i soggetti portatori di interesse ad una serie di audizioni. I punti di vista e le differenti posizioni ed argomentazioni sono stati formalizzati in contributi scritti consegnati alla Commissione, oppure recepiti in verbali redatti e poi ritrasmessi agli interessati. Tutto il materiale è conservato agli atti dell'Assessorato Regionale alle Politiche della Salute. Sono stati acquisiti da ciascun DSM i dati relativi a:

#### 9. struttura ed organizzazione del DSM

10. pazienti in carico ai DSM
11. pazienti ospitati in ciascuna tipologia di struttura riabilitativa psichiatrica
12. offerta riabilitativa per tipologia di strutture e modalità di gestione
13. numero di pazienti inseriti e dimessi per tipologia di struttura riabilitativa e sociosanitaria
14. metodologia per la definizione del fabbisogno aziendale di prestazioni riabilitative
15. criteri e metodi per l'individuazione degli erogatori di assistenza riabilitativa
16. eventuali processi di riconversione realizzati ed eventuale utilizzo temporaneo di personale in esubero in strutture in vigenza di contratto per progetti riabilitativi territoriali
17. criticità del sistema riferite

Nei mesi di settembre e ottobre 2012, sono state effettuate n.11 audizioni. In esse, sono stati ascoltati:

5. rappresentanti delle associazioni di Utenti e familiari accreditate presso le 6 ASL regionali
6. Direttori dei Dipartimenti di Salute Mentale
7. Enti Gestori delle Strutture Riabilitative Psichiatriche
8. Sezioni Pugliesi delle Società Scientifiche del settore: Società Italiana di Psichiatria, Società Italiana di Riabilitazione Psicosociale, Psichiatria Democratica
9. Sindacati maggiormente rappresentativi: CGIL, CISL, UIL, FIALS, IGL-

Il presente documento costituisce una sintesi delle problematiche rappresentate e vuole evidenziare le principali criticità rilevate nel sistema e gli interventi di miglioramento ritenuti necessari, concludendo con una sintesi degli impegni di competenza regionale.

## 7. RISULTANZE, PRINCIPALI CRITICITÀ E OBIETTIVI

### 2. L'ORGANIZZAZIONE DEL DSM

Nel territorio della Regione Puglia insistono 6 DSM provinciali, eterogenei per bacino d'utenza e caratteristiche del territorio assistito. In essi sono attivi 48 Centri di Salute Mentale (CSM), di cui solo 14 aperti in h 12. Specificamente, dei 9 previsti nel DSM dell'ASL FG solo 3 sono aperti h12; nel DSM ASL BAT tutti 4 CSM sono aperti solo h6; nel DSM ASL BA solo 1 CSM è aperto h12; nel DSM BR sono aperti h12 tutti i 4 CSM; mentre, nel DSM di TA, 3 CSM sono aperti h12, 4 CSM aperti h6; nel DSM ASL LE, 3 CSM aperti h12 e 7 CSM aperti h6. L'utenza complessiva in carico ai CSM, al 31/12/2011, ammonta a n. 51.873 pazienti.

Dalle audizioni dei Direttori si evince che, in molte ASL, manca un Regolamento del DSM, in altre p di antica data ed applicato in modo non uniforme.

Nonostante la L.R. 30/98 preveda un Consiglio di Dipartimento, composto dai Dirigenti Responsabili delle U.O., integrato, in occasione della programmazione annuale e del consuntivo, da rappresentanti delle categorie professionali, degli Enti gestori accreditati, di ogni associazione di familiari ed utenti e soggetti del privato sociale, viene rilevata la mancata o solo estemporanea partecipazione delle

Associazioni nelle attività del DSM.

Viene rilevata, e fortemente lamentata, dai Direttori dei DSM, Associazioni, Sindacati e Società Scientifiche, la scarsa accessibilità dei CSM in termini di ridotta aperture diurna, la carenza di personale sempre più grave a causa di cessazione di servizio di unità che non vengono rimpiazzate, per effetto dei vincoli posti dal piano di rientro, e l'assenza di specifiche figure professionali, che impedisce nei fatti un intervento multidimensionale integrato; tutto ciò preclude seriamente il governo clinico della salute mentale da parte del servizio pubblico, la qualità dell'assistenza offerta ai cittadini, la valorizzazione della professionalità degli operatori.

Relativamente alle criticità rilevate:

4. è stato già avviato un processo di potenziamento dei CSM e dell'assistenza territoriale con la DGR 916/2000, il documento di "Riorganizzazione per il rafforzamento del DSM" presentato alle ASL nel corso del 2011 e con l'erogazione dei primi finanziamenti vincolati; tale processo la Regione Puglia intende portare a compimento con la ridefinizione degli assetti territoriali e piante organiche adeguate ai compiti assegnati ed alle necessità assistenziali, nell'ambito della complessiva riorganizzazione dell'assistenza territoriale;

5. si ritiene necessario che il personale dei CSM sia adeguato sul piano qualitativo, ribadendo la cultura operativa dell'equipe multiprofessionale, in cui siano rappresentate tutte le figure professionali previste ed attribuite ai CSM nel DIF 2007;

6. si provvederà a formulare un regolamento DSM tipo, invitando ciascuna ASL ad adottarlo e ad attenersi, prevedendo verifiche periodiche sulla sua applicazione. Tale Regolamento dovrà esplicitare, tra l'altro, il funzionamento del consiglio di Dipartimento, con forme di collaborazione e di confronto con Associazioni di utenti e familiari ed Enti gestori della SR, secondo periodicità anche più ravvicinate nel corso dell'anno rispetto ai momenti di programmazione e di consuntivo previsti dalla LR 30/98.

#### 1. RIABILITAZIONE PSICOSOCIALE

I pazienti in trattamento riabilitativo residenziale o semiresidenziale, nell'anno 201, ammontano a 1217 in Comunità Riabilitativa Assistenziale Psichiatrica (CRAP), a copertura assistenziale h24; 248 in Comunità Alloggio (CA), a copertura h12; 123 in Gruppo Appartamento (GA), con copertura a fasce orarie; 924 in Centri Diurni (CD).

2. Ai sensi del RR 11/08 Art 7. co 3. la permanenza del paziente nella struttura a più alta intensità terapeutico-assistenziale (CRAP) non può superare il limite massimo dei 18 mesi, rinnovabili per una volta; tuttavia la presenza dei pazienti nelle strutture, in circa la metà dei casi, tende a andare oltre il limite stabilito, mentre, nei restanti casi, la permanenza è variabile, può essere inferiore alla durata prevista dalla norma (da intendersi come tetto massimo) e dipende dal Progetto terapeutico-riabilitativo individuale. Ciò può dare ragione alla discrepanza tra pazienti in trattamento e posti residenziali attivi a tipologia CRAP; lo stesso fattore, insieme alla non omogenea distribuzione dei p.l. nel territorio regionale, può spiegare altresì l'eccedenza di p.l. che si riscontra in alcune aree geografiche.

I p.l. Attivi in strutture a tipologia CRAP sono 1002; i p.l. In strutture più "leggere" sono 224 per le Comunità Alloggio e 132 per i Gruppi Appartamento. Appare, quindi, sovradimensionata l'area delle "strutture pesanti" (a tipologia CRAP), dai costi più alti, a fronte della più ridotta offerta di p.l. In strutture più leggere.

I parametri della L.R. 3/06 per le strutture residenziali sono: 3 p.l./10.000 ab per le h24; 0,75 p.l./10.000 ab. Per h12; 1 p.l./10.000 ab per strutture con assistenza a fasce orarie.

L'ultimo fabbisogno rilevato dai DSM, relativo all'anno 2011, ammonta complessivamente a:

CRAP: pl 889;

CA: pl 329;

GA: pl 308

CD: posti 1085

I p.l. Delle strutture private hanno ricevuto accreditamento istituzionale nel 79,8% dei casi.

Le prestazioni presso le strutture riabilitative private vengono retribuite, in alcuni DSM, a retta giornaliera sulla base delle effettive presenze giornaliere rilevate, mentre, in altri DSM, alle strutture residenziali private viene riconosciuto il pagamento del totale dei p.l. Contrattualizzati (c.d. "vuoto per pieno"), nonostante le linee di indirizzo regionali espresse attraverso il regolamento n.11/08 e le successive circolari.

Gli erogatori di assistenza riabilitativa vengono selezionati sulla base dei percorsi di accreditamento istituzionale già conclusi, o dell'accreditamento provvisorio, o di pregresse autorizzazioni, in fase di proroga, nel rispetto dei requisiti strutturali ed organizzativi previsti dalle norme regionali. Viene, altresì,



tenuto conto del criterio della localizzazione della struttura nel territorio di afferenza dell'utenza. Il dato circa gli inserimenti nelle case per la vita non appare omogeneo, poiché l'attivazione di queste strutture non è omogeneo sul territorio regionale.

#### Criticità ed obiettivi

Tra le principali criticità, è sicuramente da computare la predetta eccessiva offerta di residenzialità pesante, a danno delle strutture residenziali più "leggere" e semiresidenziali; tale evidenza è stata particolarmente lamentata dalle associazioni di utenti e familiari, da alcuni Direttori DSM, dalle Società Scientifiche, dai Sindacati. Ciò anche a causa degli standard di fabbisogno stabiliti dal Regolamento Regionale 3\06, che non consentono, in alcune ASL, l'attivazione di strutture "leggere", avendo raggiunto i tetti previsti. Ne consegue spesso la difficoltà a dimettere dalle CRAP verso soluzioni con maggiore livello di autonomia. Si rende, pertanto, necessaria la revisione ed attualizzazione degli standard del R.R. 3\06 sulla base delle mutate esigenze riabilitative stimate.

I dati di attività delle SR rilevano tempi di permanenza in CRAP oltre le previsioni normative nella metà dei casi (49,4%) Ciò è, in diversi casi, legato ad utenti che mostrano condizioni cliniche e/o esigenze terapeutiche riabilitative che necessitano di tempi più lunghi rispetto a quelli previsti dalla norma (36 mesi). E' pertanto necessario prevedere, in conformità a quanto indica il Progetto Mattoni ("007) del Ministero della Salute ed è stato realizzato nella maggior parte delle Regioni italiane, all'interno del tetto di fabbisogno delle strutture residenziali h24, un'ulteriore tipologia di strutture per la riabilitazione "estensiva", individuando destinatari, requisiti e tempi di permanenza. Inoltre, il territorio oggi è ancora carente di ulteriori tipologie di strutture previste dalla L.R. 26\06, quali *strutture riabilitative h24 a "tipologia familiare" con 10 p.l. E Centri Diurni autogestiti tramite self-help*, che vanno adeguatamente regolamentate.

Dalle audizioni dei Direttori DSM è emerso come il fabbisogno di prestazioni riabilitative venga stimato in modo eterogeneo rispetto a tempi e modalità, secondo criteri non uniformi. Le Società Scientifiche hanno suggerito l'opportunità di riferirsi a precisi modelli epidemiologici. Andranno, pertanto, definiti, a livello regionale, indicatori quantitativi, condivisi e misurabili, necessari per la definizione del fabbisogno aziendale in relazione agli effettivi bisogni dei pazienti. Tali indicatori vanno integrati con i dati economici (budget assegnato). Gli inserimenti in SR da parte di Autorità Giudiziaria vanno computati nel fabbisogno sulla base dei dati storici e dei processi in atto quali ad. es. L'imminente chiusura degli OPG.

Il fabbisogno aziendale dovrà riguardare le prestazioni residenziali, semi-residenziali e le prestazioni di riabilitazione territoriale, che potranno essere realizzate prioritariamente in gestione diretta o acquistate da erogatori privati. A libello ASL, il fabbisogno territoriale aziendale, nei limiti dei parametri previsti dalla Regione, andrà definito ogni tre anni, sulla base di dati epidemiologici raccolti annualmente.

Alcune ASL non hanno ottemperato all'obbligo di accordi contrattuali, o hanno realizzato accordi difformi da norme e direttive regionali. Inoltre, anche le modalità di remunerazione sono eterogenee. Per risolvere i problemi relativi a tale eterogeneità, si reputa opportuno definire, a livello regionale, un accordo contrattuale-tipo cui vincolare le ASL, che precisi, tra l'altro, modalità di remunerazione sulla base delle effettive prestazioni erogate e durata triennale.

Sulla base dell'accordo-tipo regionale, ciascuna ASL, tramite l'Ufficio Contratti e Convenzioni, dovrà stipulare i propri accordi contrattuali con gli Enti gestori delle SR, avvalendosi, per quanto attiene agli aspetti tecnico-professionali della riabilitazione psichiatrica, nonché alla stima del fabbisogno aziendale, delle Direzioni dei DS;. I computi correlati alla gestione dei contratti (verifiche contabili, pagamento rette, ecc..), saranno di pertinenza dell'Area economico-finanziaria delle ASL.

Ai DSM devono competere: inserimenti e dimissioni, verifiche di appropriatezza, controlli di qualità, monitoraggio delle presenze effettive giornaliere. L'integrazione tra verifiche contabili e monitoraggio delle presenze effettive giornaliere deve costituire un sistema di controlli di gestione incrociati, al fine di assicurare il pagamento delle effettive prestazioni rese, come stabilito dal RR n. 11\2008.

L'individuazione degli erogatori, in caso di eccedenza di offerta, sarà fondata su criteri relativi a:

7. territorialità, intesa come territorio aziendale;

8. garanzia di una rete riabilitativa in cui sono possibili passaggi nel percorso riabilitativo da strutture pesanti verso quelle leggere, anche attraverso la realizzazione di Raggruppamenti Temporanei di Scopo;

9. ulteriori standard di qualità rispetto a quelli previsti dalle norme sull'accreditamento.

L'inserimento del paziente in SR deve avvenire, ove non vi siano controindicazioni, nel territorio in cui vive abitualmente (Reg. Reg. 7\02), sulla base del Progetto terapeutico Riabilitativo Individualizzato

(PTRI) formulato dal CSM, condiviso, oltre che dal paziente, dalla famiglia o da un familiare di riferimento, e concordato con gli operatori della struttura.

Il paziente si esprime sulla scelta della struttura, in linea con gli obiettivi del PTRI e con gli accordi contrattuali stipulati dalla ASL.

È necessario, in ogni DSM, un "Sistema di Governance della riabilitazione residenziale e semiresidenziale", garantito da un gruppo di lavoro composta dal Direttore DSM e dai Direttori CSM, eventualmente integrato, su casi specifici, dai Direttori Sanitari degli Enti gestori, con il compito di:

- gestire le liste d'attesa e coordinare inserimenti nelle strutture, su PTRI del CSM competente per territorio

- promuovere buone pratiche

- monitoraggio e verifica di qualità

- fornire linee di indirizzo per una formazione continua e condivisa tra gli operatori della riabilitazione

- risolvere eventuali contrasti tra pareri della équipe del CSM e le scelte del paziente/famiglia.

- Va ribadita la necessità di verifiche e controlli puntuali e periodici nelle SR, da effettuarsi congiuntamente dal CSM territorialmente competente e dal Dipartimento di Prevenzione.

L'eccedenza dall'offerta ha prodotto in alcuni territori riconversioni sperimentali in strutture e prestazioni. Anche eterogenee in assenza di una specifica regolamentazione regionale.

È necessario, quindi, disciplinare a livello regionale le eventuali riconversioni in strutture, che potranno:

- favorire, entro il fabbisogno triennale aziendale e nel rispetto dello standard previsto dal RR 3/06 e eventuali modifiche, lo sviluppo di strutture "leggere" previste dal R.R. 11/2008, nonché delle strutture terapeutico riabilitative estensive;

- realizzare strutture orientate ai "nuovi bisogni" emergenti, sulla base di specifici regolamenti che saranno adottati dalla regione.

Comunque, l'accordo contrattuale non potrà prevedere alcun obbligo o onere economico per la ASL contraente relativamente a posti non occupati o prestazioni non rese.

Relativamente alle strutture sociosanitarie, critica appare l'assenza di un tetto per il fabbisogno di p.l. In "case per la vita", che non consente una programmazione adeguata, ovvero potrebbe prestarsi ad inserimenti non appropriati.

Pertanto, va completata la disciplina che regola le dette strutture: fabbisogno, retta su strutture a media intensità assistenziale sociosanitaria, accreditamento.

(...)

## DOCUMENTO N.11

Intervista a Carlo Minervini, Maddalena Guida, Augusta Caforio, Maddalena Sterlicchio, Veronica Pesari, Marguerite Chirico, Antonella Sterlicchio, Gipi Tescari  
realizzata da Stefano Ignone

### AL SERVIZIO DI CHI VIVE LA MIA STESSA SOFFERENZA

Un centro sperimentale di salute mentale dove tutti collaborano tramite un'associazione; l'esperienza diretta come risorsa fondamentale, anche nel primo approccio con i nuovi utenti; l'inadeguatezza di un sistema che dopo la chiusura dei manicomi non ha saputo costruire una salute mentale di comunità; l'importanza di un "fare" attivo da contrapporre al mero assistenzialismo... Intervista ai soci dell'associazione "180amici Puglia".

Carlo Minervini è direttore dell'Unità Operativa di Salute Mentale Mesagne e San Pancrazio dell'Asl di Brindisi. Maddalena Guida è psicologa della stessa Uosm. Augusta Caforio, Maddalena Sterlicchio e Veronica Pesari sono "Soci esperti per esperienza" dell'associazione "180amici Puglia". Marguerite Chirico è animatrice del gruppo di biodanza. Davina Guido è persona con sofferenza. Antonella Sterlicchio e Gipi Tescari sono sorella e marito di Maddalena. Tutti frequentano il centro sperimentale pubblico "Marco Cavallo" di Latiano (Br).

Può descriverci il centro Marco Cavallo? Non sembra il tradizionale ambulatorio...

Carlo. Lo descriverei come uno strumento che si affianca ai poli territoriali, ponendosi subito dopo il primo approccio rappresentato dalla visita psichiatrica, dai farmaci o dalla psicoterapia, perché queste cose possono essere sufficienti solo per alcuni bisogni. Grazie a Franco Basaglia e alla legge 180, l'Italia è l'unico paese al mondo che ha chiuso i manicomi, ma spesso le persone sono state semplicemente

spostate in altri piccoli "contenitori", le comunità "riabilitative ad alta assistenza", dove sono seguite 24 ore su 24; la mentalità non è ancora cambiata, soprattutto laddove non c'è stata una vera de-istituzionalizzazione. Noi qui, ispirandoci a Basaglia, vogliamo fare qualcosa di diverso per far riappropriare la società del tema della salute mentale.

Tutti proviamo un certo disagio, e dobbiamo chiederci come la società si predisponga ad aiutare i cittadini a preservare la propria salute mentale o, quando la si perde, ad affrontare la sofferenza. Il concetto di salute mentale di comunità è centrale, ma devono esserci i luoghi dove farla e gli operatori disposti a praticarla... Nel palazzo in cui siamo nessuno sapeva che fare del primo piano, circa 500 metri quadri. Dopo avermi nominato direttore di questa Unità Operativa nel gennaio 2008, il direttore generale della Asl, Scoditti, mi disse: "Tu saprai cosa farne". Così, con l'aiuto collettivo di tutto il servizio di salute mentale, cominciai a impostare qui il centro "Marco Cavallo", inaugurato a maggio 2009, la cui competenza territoriale investe nove comuni, da Latiano a Torchiarello.

Cosa fate qui che nei centri territoriali non si può fare?

Carlo. A parte i servizi di diagnosi e cura ospedalieri, situati a Brindisi e a San Pietro Vernotico, nei poli territoriali del distretto, a Mesagne e a San Pietro Vernotico, si fa soprattutto salute mentale di base: prima accoglienza, colloqui, visite psichiatriche; lì era quasi impossibile fare i gruppi di mutuo aiuto, le assemblee con i cittadini, i corsi di formazione aperti... Appena ho visto questo palazzo, la prima cosa che m'è venuta in mente è stata di sfruttarlo in tal senso. Ho cominciato così a invitare le famiglie e le persone con esperienza che incontravo nei poli ambulatoriali a venire qui una volta a settimana a fare delle riunioni.

Quello assembleare è per me il momento centrale, e non solo per la grande assemblea, che abbiamo chiamato del "fareassieme". C'è il gruppo-eventi, che si ritrova ogni martedì alle 15.00 -di solito in 20, 30 persone- e decide cosa fare, per esempio se concedere o no quest'intervista, se partecipare a un'iniziativa, se programmare un viaggio studio... È in una di queste riunioni che è nata l'idea di costituire un'associazione, la "180amici", perché è più facile rendere partecipe la cittadinanza tramite un soggetto legale che può interloquire liberamente con Azienda sanitaria, Regione e comuni. Abbiamo tenuto anche alcune assemblee aperte fuori di qui, per raccogliere le adesioni dei cittadini.

Un'associazione a iscrizione libera?

Carlo. Sì, un'associazione di cittadini e non di soli familiari che difendono i diritti dei propri congiunti, né un'associazione di soli utenti. Tutti abbiamo i diritti e i doveri propri della cittadinanza e un'esperienza che va valorizzata. Presa la decisione di costituirla, si è pensato di cercare nel territorio nazionale realtà già esistenti adeguate come statuto e filosofia. Tramite la dottoressa Guida siamo così venuti a conoscenza di un'associazione che si era costituita a Roma qualche anno prima, la "180amici". Abbiamo invitato alcuni soci, ci siamo conosciuti e abbiamo deciso di associarci a loro. Per alcuni mesi siamo stati la sede periferica della "180amici" di Roma, poi abbiamo costituito "180amici Puglia" e ci siamo iscritti all'albo regionale.

Come si sposano l'attività del centro e quella dell'associazione?

Carlo. Le prime attività dell'associazione sono state dei laboratori in cui ciascuno portava le proprie competenze: un papà si è messo a fare falegnameria, un altro volontario i presepi, una ragazza ci ha aiutato con un laboratorio di scrittura creativa che ha portato al primo numero del nostro periodico "180 Meraviglie"... Tutte attività gestite inizialmente da qualche operatore part-time -anch'io venivo quando potevo- e soprattutto da volontari.

Maddalena G. Qui si valorizza il metodo dell'assemblea, un metodo anche difficile, perché ci pone continuamente in confronto con l'altro e ci porta a rivisitare il nostro punto di vista attraverso informazioni nuove che entrano nella nostra mappa mentale. La trasformazione non è solo personale ma anche di quella che potrebbe essere definita la "mente collettiva". È uno stile di lavoro che però non nasce da sé. Serve una costruzione, un impegno e un allenamento continuo; è il famoso lavorare in équipe di cui tanto si parla nei servizi sanitari e che però molto difficilmente viene messo in atto. L'altro assunto è quello del protagonismo, non solo delle persone con esperienza, ma anche di chi viene qui a svolgere un tirocinio, a fare volontariato o a proporci un progetto. La filosofia è di dare voce a tutti e sviluppare le capacità personali attraverso l'ascolto dell'altro, del suo punto di vista. Non è ascolto professionale, formale: il professionista cerca di porsi come agente attivo di trasformazione. Qui c'è un rapporto più amicale, comunque sotto l'occhio attento del servizio pubblico. Non, però, un servizio pubblico che tutela, che garantisce, ma che sviluppa e non impedisce alle persone di sperimentarsi.

Carlo. Tenendo conto che la legge regionale 26/2006, che è una buona legge, prevede nelle strutturazioni dei servizi anche centri diurni autogestiti dagli utenti e il rinforzo e il supporto alle associazioni di familiari e utenti, abbiamo programmato un centro sperimentale che non venisse affidato "in toto" all'associazione, ma co-gestito insieme alla Asl. Dopo un po' di attesa, a Natale 2010 il progetto ci è stato finalmente approvato.

Nell'associazione lavorano sia persone con esperienza che operatori.

Carlo. Qui ci chiamiamo "Sepe": soci esperti per esperienza. Le persone con esperienza diretta, avendo vissuto certe situazioni sulla propria pelle, sono quelle che più capiscono chi in quel momento sta peggio. Da gennaio tre di questi "Sepe" hanno un contratto a tempo indeterminato. Poi ci sono le persone con esperienza indiretta, i familiari e gli operatori motivati. Quindi mentre nei centri diurni si spendono 500 mila euro all'anno per pagare gli operatori che poi devono curare massimo venti pazienti, qui siamo tra i 40 e i 50 e ci auto-curiamo, con soli 220 mila euro.

Maddalena S. All'inizio, quando ancora il progetto non era stato approvato, le prime persone con esperienza che venivano qui ricevevano solo un piccolo sussidio che l'Asl passa alle persone seguite dai servizi di salute mentale. L'idea è stata di coinvolgerle in modo diverso.

Augusta. Sì, anche se la legge che eroga i fondi rimane assistenziale, qui l'abbiamo concepita come borsa-lavoro. Dopo c'è stato il contratto a progetto vero e proprio.

Antonella S. Il paradosso è che ci sono delle persone che avrebbero diritto a un assegno di mantenimento per la disabilità, un'invalidità civile, che però ti viene tolto se superi una certa soglia. Alla fine è come se dicessero: "Non andare a lavorare, non superare il reddito, così continuo a darti 250 euro al mese. Tu con quelli devi campare". Già questo ti toglie la dignità. I primi "Sepe" stanno rinunciando a quella pensione, è un segnale forte e chiaro: con questo gesto dicono: "Io posso essere uguale a un altro lavoratore. Stato, non investire su di me con questo assistenzialismo. Dammi quello che mi serve per essere una persona e fammi mettere al servizio di chi vive la stessa sofferenza che ho vissuto io".

Qualcuno dei "Sepe" può raccontare come ha iniziato, spiegando la metodologia che si segue qui?

Augusta. Io ho cominciato frequentando il gruppo di mutuo aiuto su consiglio di mia madre che ne aveva sentito parlare durante il mio ricovero, l'unico, al Servizio psichiatrico di diagnosi e cura. Sin da subito mi ha affascinato moltissimo che il centro impiegasse, tramite l'associazione, degli operatori con esperienza. Mentre mi curavo con la psicoterapia tradizionale, mai avrei immaginato che una persona con sofferenza potesse ambire anche a partecipare alla cura!

C'è voluto un po' per abituarci. All'inizio vedere soffrire la gente al gruppo di mutuo-aiuto mi faceva sentire più triste. Dopo è andato tutto più liscio e ho vissuto un clima "alla pari" con gli altri. Man mano è venuta fuori più la persona che la malattia. Ci siamo quasi dimenticati che avevamo una patologia! Che c'è e rimane, però magari riesci a soffrire un po' meno e anche a scalare i farmaci...

Maddalena S. Sono stati mia sorella Antonella e mio marito Gipi a venire qui per primi e a parlarmene; sono venuta un paio di giorni, anche se inizialmente ero scettica. In quel periodo stavo male, non riuscivo a rimettermi in piedi, mi ero ricoverata in una struttura residenziale e quando sono tornata a casa mia sorella ha insistito molto: "Devi cominciare a frequentare il Marco Cavallo". Così ho cominciato a venire, e sin dai primi tempi mi sono stati affidati compiti che mi mettevano a dura prova, costringendomi a fare cose che non avevo mai fatto prima. Quando l'associazione seguiva il progetto "Formarsi insieme" con le scuole superiori a indirizzo sociale pugliesi, sono stata coinvolta. Così ho partecipato a Torre Canne al periodo di convivenza fra operatori, persone con esperienza diretta, studenti e insegnanti, un progetto che aveva la finalità dell'abbattimento dello stigma e del pregiudizio.

Augusta. Ricordo che quando Antonella è venuta qui c'eravamo solo io e Gennaro: "Venite, andiamo da Maddalena". Io e Gennaro ci siamo guardati... Sì, avevamo fatto la formazione, ma cosa dovevamo fare? Insomma, ci siamo presi questa responsabilità. Ti abbiamo fatto venire qui, abbiamo preso un caffè e scambiato due chiacchiere.

Il primo approccio è di dialogo.

Augusta. Si parla della propria storia, della propria vita. Tutto molto spontaneo, non sono colloqui formali.

E tu, Maddalena, la prima volta che sei passata dall'altra parte a parlare con un utente com'è andata?

Maddalena S. Quando ho iniziato a frequentare più assiduamente ci è capitato di andare a casa di una ragazza che non voleva più vedere nessuno. Stava sempre a letto. Siamo arrivati in 4-5, gli altri si sono fermati coi genitori mentre io sono entrata nella camera della ragazza. Non ricordo neanche più cosa ci siamo dette, fatto sta che lei si è alzata e siamo uscite a fare un giro in macchina. Un bel cambiamento, è capitato qualcosa di magico. Ero molto contenta di poter essere stata di aiuto, di essere arrivata dove gli altri non erano riusciti.

Veronica, tu sei una "Sepe" con esperienza indiretta di disagio psichico.

Veronica. Sì, dopo essermi laureata in psicologia, sono andata a chiedere un tirocinio in psichiatria a Brindisi, dove ho conosciuto la dottoressa Guida. Quel giorno nel suo studio c'era anche Davide, che frequentava già il centro; fu lui a parlarmi del Marco Cavallo. È stato come se, percorrendo la via maestra, mi fosse stato indicato un sentiero un po' scosceso: subito non te la senti, di buttartici a capofitto! Immagina la situazione: la dottoressa sfogliava le sue carte e Davide, in pigiama, che aveva avuto un piccolo momento di crisi ed era stato lui stesso a richiedere il ricovero, mi parlava del Marco Cavallo. Rimasi molto colpita. Avevo di fronte una persona che mi stava spiegando molto bene la propria situazione... Alla fine anche la dottoressa mi invitò a visitare il centro. Quando venni qui per la prima

volta non c'era tantissima gente, e nonostante fosse un momento di quiete, rimasi colpita dal fatto che "si faceva", che le persone "facevano" qualcosa di concreto, e che quel "fare" agiva poi sulla loro mente.

Non so se capita a tutti gli psicologi, però quello che è successo a me e anche ad alcuni colleghi, durante il percorso di formazione, è stato di chiedersi: "Ma io cosa faccio?". Avevo lavorato anche in una casa famiglia, con persone che a volte avevano difficoltà ad alzare la testa dal tavolo. Mi ritrovavo a lottare contro i farmaci, non contro la persona, che ne veniva quasi annullata. Avevo paura di trovarmi un giorno a chiedermi: "Ma lavoro su qualcosa di reale?". Molti medici, ancora oggi, ti insegnano che dalla malattia mentale non si guarisce. Sembra tu debba semplicemente insegnare a convivere con la malattia, a portarsi un fardello gigantesco sulle spalle. "Non hai lavoro? Accettalo", "Non hai famiglia? Accettalo", "Convivi con la tua depressione". Pensieri un po' svilenti. Quindi ho cominciato il tirocinio ed è diventato un piacere, da una, ho cominciato a venire tre volte a settimana... Alla fine del tirocinio mi hanno proposto un contratto a progetto. Ancora, però, avevo quasi paura ad accettarlo: ti trovi a passare da un camice bianco a una tuta, dal somministrare farmaci a mettere le decorazioni natalizie... Ora sono convinta che avere un disagio psichico sia un valore aggiunto. Una persona che lo ha "semplicemente" studiato -perché a questo punto dico "semplicemente"- non ha quel valore.

Voi siete familiari di Maddalena. Come vivete il centro, com'è stato prima?

Gipi. Per dieci anni abbiamo vissuto fra Csm, reparti psichiatrici, psicologi, impoverendoci e soffrendo solitudine e angoscia. Anche il familiare che vive con una persona con problemi si mette in discussione, al punto che talvolta mi chiedevo: "Ma sono 'fuori' io o è 'fuori' lei?". Quando il disagio arriva in una forma un po' più acuta del normale, le famiglie hanno bisogno di posti come questo, che però non ci sono: io mi ritengo fortunato ad averlo trovato e di essermi avviato in un processo di normalità e di accettazione serena della vita così com'è.

Ma questo posto è nato dalla caparbietà e dal lavoro del dottor Minervini e della dottoressa Guida; come sempre, in Italia, abbiamo bisogno di gente che scardina uno stato di cose. In un contesto come quello di Latiano, poi, caratterizzato com'è dalla presenza di tantissime case famiglia... È diventato una specie di business. Sì, dà lavoro alle persone, ma fornisce un servizio assolutamente inadeguato.

Antonella S. Fuori dal reparto di psichiatria a San Pietro Vernotico, in attesa di vedere mia sorella, mi cadde l'occhio su un manifesto che diceva: "Corso per fareassieme". Quelle erano le parole che stavamo cercando da almeno dieci anni. Certo, il Csm ci ha dato la cura farmacologica, alcune sedute di terapia psicologica e psichiatrica insieme, ma nessun aiuto familiare, nessun sostegno. Mio padre viveva a Bari, io a Mesagne, mio cognato aveva il lavoro... Era difficile starle vicino, e invece stavamo cercando di rimanere uniti, per il bene della famiglia. Insomma, quelle parole, "fare assieme", per me furono una luce. Non ci piaceva sentirci dire che dalla malattia mentale non si guarisce. Non lo volevamo accettare, anzi, sapevamo che Maddalena doveva tornare a stare bene. La prima volta che siamo venuti qui ci hanno fatto capire che non eravamo soli. E qualcuno cominciava a raccontare che si può guarire. Certo, dipende da come si intende la guarigione, ma quando uno ha una patologia invalidante e riesce comunque a condurre una vita normale, è guarito, no? Per me sì.

Questo modello è quel che serve. Che poi è la scoperta dell'acqua calda: le comunità per tossicodipendenti adottano questo sistema da sempre, mettendo l'esperienza diretta al servizio di chi sta vivendo la tragedia in quel momento. Forse, per la società, è più facile riabilitare un drogato che un pazzo...

Tu, Davina, di cosa ti occupi, qui?

Davina. Non ho nessun compito specifico perché frequento saltuariamente. In questo momento usufruisco del Marco Cavallo per fare dei colloqui psicoterapeutici poiché ho avuto una depressione tre anni fa.

Pensi che ti piacerebbe fare questo passaggio al "Sepe"?

Davina. Mi piacerebbe, ma ho due bambini a casa che mi impegnano abbastanza, una famiglia da seguire... Comunque il Marco Cavallo mi ha aiutato e ogni volta che ci vengo mi sento accolta e stimolata.

Cosa ti sentiresti di dire a chi magari passa quello che hai passato tu?

Davina. Che si può stare bene, si può ritornare a stare bene come prima, e anche meglio. L'esperienza sicuramente ci fortifica. Certo sul momento la sofferenza è drammatica, però dopo, superata quella fase, torna la luce... Chiaramente ci vuole del tempo, bisogna seguire i medici e avere l'affetto familiare, ci sono varie componenti, tutte molto importanti, e fra di esse per me c'è stato il Marco Cavallo.

Lo stigma è una cosa che si avverte?

Davina. L'ho vissuto, sì. Ancora un po' mi dispiace, ma alla fine mi dico che ognuno di noi fa le sue scelte, ha la sua cultura. Non è facile. Mi chiedo: ma se io non l'avessi vissuta, questa malattia, avrei pensato male anch'io? Sinceramente credo di no. In generale ho un'apertura mentale molto vasta circa le malattie, forse perché facevo l'infermiera, quindi per me è anche più semplice capire certe problematiche.

Marguerite, di cosa ti occupi qui?

Marguerite. Ero venuta per chiedere di fare dei laboratori di biodanza, dopo aver bussato invano a tante

porte. Sono arrivata un giovedì in cui si teneva il "fareassieme" e nella Sala Basaglia c'era un cerchio immenso di persone sedute in doppia, tripla fila. Nessuno portava il camice. In molti parlavano della propria storia, ho ascoltato i racconti personali, ho visto i pianti, l'emotività... Quel che mi ha stupito di più è che si ascoltava, un ascolto empatico, qualcosa che in altri luoghi non avevo visto. Qui mi è stato detto di sì subito, senza conoscermi. Così sono entrata a far parte del "Marco Cavallo" e dell'associazione "180amici". Negli anni il gruppo è cresciuto, coinvolgendo i parenti e le persone che attraversano il disagio. Abbiamo portato i nostri laboratori di danza all'esterno, perché ritenevamo importante farci conoscere. Col tempo mi sono resa conto di non essere più la stessa di quand'ero arrivata qui: sono stati loro ad aiutarmi a evolvere nel rapporto con la malattia e nel modo di guardare la persona e quindi di proporre i laboratori. Ora lascio da parte completamente la malattia. Siamo andati anche all'estero, in Egitto, con Maddalena e Franca, a fare formazione... Anche Davide ci è andato. Davide che non abbracciava mai... al suo ritorno abbracciava eccome, e voleva essere abbracciato! Maddalena ha raccontato di sé, e non solo, ha formato i pazienti ma anche gli operatori, e la magia è stata veder cadere le paure non degli scolari, ma degli operatori e degli insegnanti... Siamo stati anche all'università, dove ci hanno chiamato per fare dei seminari. E sono state Maddalena e Augusta a portare là la forza, la potenza, la passionalità che c'è qui dentro. Il loro racconto è un plusvalore, e come passa il messaggio agli studenti! Oppure Vincenzo, che è un artista. Quando è arrivato qui teneva la testa bassa, era chiuso, non parlava, ce l'aveva con tutti. Quando ci siamo resi conto delle sue potenzialità creative gli abbiamo chiesto di farci delle illustrazioni: si è illuminato! Ha disegnato il fumetto per il progetto "Formarsi insieme", poi gli è stato proposto di tenere un laboratorio e di insegnare agli altri a disegnare. Vincenzo è cambiato tantissimo... In quale altro luogo sarebbe stato possibile? I Csm sono disponibili solo per la farmacologia, e Latiano è uno dei paesi in Puglia che ha maggiore residenzialità psichiatrica.

Carlo. Del privato sociale, pagato in convenzione.

Marguerite. Un mare di soldi buttati in qualcosa che non aiuta.

Mentre questo centro è ancora sperimentale, "a tempo".

Maddalena G. È una sperimentazione che vorremmo sistematizzare, trasformarla in ricerca e proporla all'esterno.

Cos'è che porta le persone a stare meglio con se stesse e con gli altri, quindi a poter anche fare a meno dei presidi tradizionali come il farmaco o la psicoterapia standardizzata? Qui si fa una serie di cose che producono benessere e salute, che rinforzano la persona e possono anche essere trasferite fuori di qui.

Carlo. Facciamo già ricerca, anche se chiaramente avremmo bisogno della certificazione di un istituto scientifico accreditato; tutti si dicono interessati alla nostra esperienza, ma finora non si è concretizzato nulla. Adesso stiamo provando con il Cnr, che ha da poco ripreso il filone della salute mentale. Casomai dalla ricerca potrebbe venire fuori che non siamo tanto sperimentali. Vedremo. Intanto guardiamo anche ad altri ambiti, oltre a quello sanitario.

Stiamo cercando di portare la salute mentale di comunità più sull'ambito culturale, di ricerca, di innovazione, perché l'area sanità inevitabilmente ti riporta al concetto di stabilizzazione, di malattia, e di lì ai farmaci; è difficile che venga riconosciuto qualcosa a un centro che li utilizza poco. Ci sono molti interessi anche nel privato sociale, per cui ogni posto letto equivale a una retta. Insomma, il mondo della salute, anche la Asl, ci respinge un po'. La cittadinanza invece è pronta. Se gli operatori ufficiali piano piano hanno fatto marcia indietro, qui i cittadini vengono sempre più.

Avete creato anche una cooperativa.

Carlo. Sì, recentemente abbiamo costituito una cooperativa B, rivolta a persone con disabilità, una tipologia che prevede almeno il 30% di soci con disabilità. Invece i dieci che si sono presentati dal notaio sono tutti con disabilità certificata! Ora speriamo che altri diventino soci, perché è importante fare insieme. La cooperativa si rivolge a chi è interessato a fare un passo ulteriore, che potrebbe anche diventare uno sbocco verso un lavoro, visto che il progetto regionale del "Marco Cavallo" non può dare a tutti, né essere infinito.

Gipi. Credo che qui la cooperativa sia l'unico strumento. Un certo numero di persone rinunciano a qualcosa per fare qualcos'altro. Al Sud però è estremamente difficile, non ci sono modelli imprenditoriali, non c'è uno Scabia che a Trieste andava a fare i corsi di teatro, né la Fondazione bancaria di turno che stanziava grandissime somme...

Di cosa si occuperà la cooperativa?

Carlo. Per esempio, di eventi; abbiamo un'esperienza all'interno di iniziative e convegni sulla salute mentale, ma i servizi della cooperativa li metteremo sul mercato: servizi di segreteria per conferenze, stampa di materiali, impaginazione, accoglienza, catering ... Tutto questo per cominciare ad avere un reddito anche al di là del "Marco Cavallo".

Ora state per concludere la terza annualità, quindi anche il finanziamento regionale.

Carlo. La regione continua a dirci di andare avanti anche se gli assessori sono cambiati, ma la realtà è che tutti i progetti finanziati dalla regione, dopo il terzo anno, devono terminare o essere assunti come servizi

entro l'ente di competenza, nel nostro caso la Asl. Ora proviamo a farci riconoscere una quarta annualità in via straordinaria, ma anche ammesso che ce la diano, e non è affatto detto, significherebbe portare avanti il centro per altri dodici mesi con la pena di pensare che poi finirà tutto. Al momento stiamo comunque chiedendo un aumento, in modo da poter fare alcuni contratti da 7-800 euro netti, con tutti i diritti e i doveri, la malattia, le ferie, cosa che ora non ci possiamo permettere per più di due-tre persone. Non vogliamo farci prendere, come diceva Basaglia, dal pessimismo della ragione. Se no dovremmo dirci molto chiaramente: "Ragazzi, qua sta per finire, cominciamo a trovare ognuno la propria strada". L'ottimismo della pratica ci dice di continuare.  
(a cura di Stefano Ignone)

## DOCUMENTO N.12

Gennaro (SEPE esp. diretta): Il primo incontro verte su come ci si è approcciati al centro e come ci si trova al centro.

Antonio Ferrara (SEPE esp. diretta): sono Antonio, sono sepe, con esperienza diretta.

Dottor Minervini: Vogliamo sapere come hai conosciuto questo centro, come ci sei arrivato?

A. Ferrara: Io questo centro l'ho conosciuto nel 2008 sotto l'indicazione dell'assistente sociale Miranda Belcecchi. Sono venuto una volta quando stavano i soci dell'associazione 180amici Puglia, poi l'assistente sociale mi disse che mi avrebbero fatto sapere quando sarei dovuto venire di nuovo però io non volevo più venire perché a primo impatto non mi piaceva. Volevo stare libero, stavo bene economicamente, me ne andavo in giro con la macchina dalla mattina alla sera e non volevo dipendere dal centro, però l'assistente sociale in continuazione: "dai vieni" mi diceva, "Vedrai che ti piacerà" e io dicevo sempre di sì però non venivo. Poi un giorno ho avuto problemi economici, ne stavo parlando con la dott.ssa Rollo due settimane prima e mi disse di frequentare il centro, che qualcosa si sarebbe "aggiustata". La dott.ssa Rollo se ne andò, che io non sapevo neanche che se ne doveva andare e dopo è venuto il dottore Vinci che mi disse di frequentare il centro e che avrebbe parlato con il dottore Minervini per potermi dare qualche borsa-lavoro. E dal quel giorno, era gennaio 2009, non mi ricordo tanto bene, le date non le ricordo tanto, ho cominciato a frequentare il centro. Nel centro non c'era quasi nessuno, c'erano poche persone e si veniva di più mercoledì e il giovedì. A me è cominciato a piacere infatti venivo tutti i giorni e restavo col dottore, pranzavamo qua, prendendo qualcosa dal forno di pronto, per poter restare fino alle 4 le 5 la sera. Non c'era niente. Un giorno abbiamo fatto una riunione del fareassieme e abbiamo parlato di questo centro, di farlo andare avanti. Si sono proposte tante cose, io proposi di fare una mensa e di fare il pranzo a mezzogiorno qua al marco cavallo... "vedremo"... è stato detto, comunque questa realtà è stata realizzata e andiamo avanti a "denti stretti"... comunque questo centro mi ha aperto tante idee, tante ... (antonio finisce così).

Francesco Trono (SEPE esp. diretta): Buongiorno, sono Francesco, sono un ragazzo che ha avuto un disagio psichiatrico dall'età di 22 anni e ho continuato ad avere vari problemi di psichiatria; sono stato ricoverato in vari centri però sono venuto a conoscenza di questo centro grazie al DSM di Mesagne, dai dottori. Io non sapevo ancora a che cosa andavo incontro perché avevo conosciuto già altre realtà comunitarie, quando un giorno incominciai il Fareassieme del giovedì ed ero assiduo tutti i giovedì della settimana.

Dott. minervini: del mese

Francesco Trono: sì, del mese. Poi comincio a fare delle esperienze, i carnevali insieme e tutto questo mi gratificava perché avevo anche un disagio sociale per varie problematiche. Questo disagio sociale è cambiato, non ho più questa difficoltà. Poi avevo anche dei problemi che sono rimasto da solo, non ho più i genitori e questo mi ha dato la possibilità di farmi una famiglia. Non proprio una famiglia però c'è un rapporto anche familiare perché mangiamo insieme, dividiamo momenti insieme e questo centro mi ha dato delle gratitudini sia in un aspetto economico che io mi credevo che non dovevo vedere la luce di niente più e non so per quale motivo, non riesco neanche ad immaginare, però voglio dire mi ha dato molte gratificazioni questo centro cioè sto lavorando di nuovo, cosa che non facevo da un sacco di tempo per mie problematiche e niente ... ti fa stare...

Dott. Minervini: Ma chi ti ha indirizzato qua? Come sei arrivato?

Francesco Trono: Allora sono arrivato tramite il CSM. I dottori mi hanno detto: "Francesco c'è un centro dove si fa cultura, ci sono varie attività". Attività che mi permettono di stare occupato, che era quello che mi mancava, l'occupazione perché avevo un mondo tutto irrealistico, fantastico, non vedevo niente di reale, invece qui sto toccando qualcosa di reale, non con le mie fantasie assurde che ho nella mia testa.

Dott. Minervini: ora parla Davide e poi magari qualche papà, qualche mamma. Parla Davide, la domanda è "Come sei arrivato qui? Chi ti ha indirizzato e che cosa hai trovato quando sei arrivato?"

Davide Monte (SEPE esp. diretta): Allora, innanzitutto, mi ha indirizzato a frequentare il Centro Sperimentale Pubblico Marco Cavallo Latiano il servizio del CSM di Mesagne che, tra l'altro, io già frequentavo con delle borse-lavoro. Ho scoperto qui dentro ciò che si faceva, perché era ben diverso dal fare una borsa lavoro fuori. Invece, frequentando qui dentro, ho trovato dei modi di lavorare come per esempio quando ci riunivamo tutti insomma, familiari e volontari cittadini. Condividevi le idee, dividevi magari un progetto, un'iniziativa per cui sentivi un altro modo di fare. Poi qui dentro ci sono state molte cose che mi hanno fatto star bene nel mio percorso di guarigione, perché stando qui dentro ci sono state molte cose che mi hanno aiutato a crescere nel mio percorso e si facevano attività, laboratori, si faceva il gruppo assembleare del giovedì e quindi queste cose hanno cominciato dentro di me a farmi prendere consapevolezza dei miei mezzi, cioè di fare ciò che io come risorsa potevo fare. Quindi, ripeto e concludo, questo centro è stato un'alternativa diversa da una borsa lavoro fuori perché qui dentro ho trovato tante persone e tanti amici con cui condividere momenti di comunicazione, di dialogo, di scambiare l'esperienza propria, perché poi quando ti ritrovi davanti una persona che scambia l'esperienza ti senti anche.. Mi sono sentito, insomma, sollevato, quando fuori non c'era questa cosa qui e stando qui dentro avendo un confronto con gli altri, lavorando su tante cose, mi sono sentito bene in questo mio percorso di crescita.

Antonio Solito (familiare): sono Antonio e sono il padre di un utente, io sono diciamo uno dei soci fondatori di questo centro. Ricordo che ne sono venuto a conoscenza un giorno mentre eravamo in attesa con mia figlia al CSM di Mesagne e ricordo che il Dott. Minervini si presentò a mia figlia, la salutò dicendo "tu devi essere Beatrice se non sbaglio. Posso stringerti la mano?" E mia figlia accettò dicendo "sì, sì". Bene, da quel giorno il dottore ci invitò di giovedì presso il Centro Marco Cavallo di Latiano per vedere un po' come si svolgeva una parte delle attività. Da quel giorno ne ho sempre fatto parte, ne faccio ancora parte e mi sento onorato di farne parte perché allora in quei tempi, noi come familiari non avevamo mai visto un raggio di luce, nel senso di avere istituzionalmente degli enti preposti che potevano dare un aiuto nella fattispecie reale. Questo invece è avvenuto per mezzo del Marco Cavallo, dove, visto che si sono formati i gruppi, c'era un gruppo validissimo di auto mutuo aiuto dove gli utenti venivano molto stimolati e partecipavano attivamente alle assemblee esprimendo il loro parere e intervenendo al momento opportuno. Col tempo si sono sviluppate tante altre attività, venivano fatte tante assemblee quindi c'era la condivisione e la partecipazione un po' da parte di tutti, tanto che nel tempo gli stessi utenti hanno acquisito una certa autonomia tramite l'associazione e la Asl nella fattispecie del Dott. Minervini come responsabile. Si è vista una crescita sia nell'autonomia che nel proseguo dell'attività e delle stesse persone, si è visto il benessere reale e fattivo delle persone e mi auguro che questo possa continuare, migliorando sempre nel tempo. E' l'augurio che io faccio e ho completato.

Augusta Caforio (SEPE esp. diretta): Mi chiamo Augusta. Sono venuta a conoscenza di questo centro tramite mia madre, perché io sono stata ricoverata nel 2008. L'unica volta nella mia vita in tanti anni di psicoterapia cure ecc.. Mia madre ebbe una sensazione molto bella perché tra le prime impressioni di questo centro lei si accorse che c'era un'associazione e l'associazione, di suo, dà voce ai cittadini. Cominciai a frequentare il Centro dopo che mia madre frequentava l'associazione..mesi dopo. Cominciai a frequentare subito dopo il ricovero il gruppo dell'auto mutuo aiuto. Per me era una realtà nuova rispetto al canone classico di psicoterapia individuale e terapia medica. Mi affascinava tantissimo l'idea che si applaudiva, che eravamo tutti in cerchio, alla pari a discutere, operatori, utenti, familiari ecc.. con me veniva l'allora mio ex fidanzato e rimaneva contento anche lui. Questo è stato il mio primo approccio dopo il ricovero per rifiorire, perché in realtà nella mia vita io non sono mai stata una persona che non è rifiorita pur avendo avuto delle problematiche che riguardano la psiche. Mi ricordo che era bellissimo partecipare al mutuo aiuto anche se tornavo a casa e provavo tristezza perché in realtà vedevi anche che c'erano persone che avevano sofferto però ti aiutava allo stesso tempo ad aprirti perché vedevi più persone che avevano sofferto come te. A maggior ragione mi ha affascinato il progetto che c'era, che doveva essere ancora approvato per quanto riguarda la futura nascita del m. c. che doveva riguardare gli operatori per esperienza che non erano altri che gli utenti e i soci stessi dell'associazione che avrebbero co



gestito con la asl come oggi facciamo questo centro. Questo aspetto mi ha affascinato tantissimo non l'avrei mai immaginato che ci sarebbe stato all'interno della salute mentale perché ripeto io frequentavo più moduli classici, la psicoterapia, la medicina, ecc ecc. invece ho scoperto che qui c'era questa bella realtà che stava per nascere e ho cercato di abbracciarla con passione e di seguirla e perché no di lavorarci e di mettere a frutto per gli altri in campo la mia esperienza di persona che direttamente ha sofferto nel campo della salute mentale. Oltretutto l'associazione mi ha fatto continuare a crescere come soggetto di diritto e come cittadina anche in questo contesto cioè nel contesto della salute mentale. Poiché io sono una persona piuttosto caparbia molto orgogliosa e che mi è piaciuto sempre crescere nell'associazionismo anche per altri tipi di problemi, altri tipi di associazioni, mi mancava questo fiore all'occhiello insomma. Cosa c'è di buono per una persona che ha sofferto: crescere continuamente in questo campo e aumentare anche il suo senso critico, perché no. Mi trovo bene sono soddisfatta e alcuni giorni fortemente gratificata per quello che faccio qui.

Adele Matarrelli (familiare): Io ho conosciuto questo centro grazie al dottore Minervini. Sono la mamma di Augusta per cui mi resta poco da dire dato che ha detto tutto lei. Ho conosciuto questo centro tramite il dottore Minervini in un'esperienza, la più brutta che si è verificata in 20 anni e più, perché è stato il primo ed ultimo ricovero di Augusta ed è stata una cosa bruttissima. Ho conosciuto il dottore e in seguito mi ha invitato a venire ad un'assemblea che c'era al centro e ne ho fatto subito parte associandomi all'associazione 180amici. Poi quando mia figlia ha iniziato a stare meglio ho fatto in modo che lei mi seguisse perché mi sono resa conto che questo centro l'avrebbe aiutata molto. Infatti l'ha molto aiutata. Perché prima in 20 anni è stato un tugurio per me. Stavo sempre in ansia che ricade che ricade e ciò accadeva mentre mi sono resa conto che qui le persone oltre ad essere curate vengono prese in considerazione e svolgono la loro vita molto più aperti e ... che devo dire, non mi ricordo più.

Augusta: allarghiamo gli orizzonti, via

Adele: per esempio Augusta io l'ho vista proprio cresciuta moltissimo in questo centro. Prima avevo paura a portarla anche negli ambulatori sia privati sia della asl perché lei si faceva carico dei problemi degli altri e allora rifiutavo pure di portarla certe volte. Invece ho visto che lei ha affrontato i suoi problemi, anzi ne parla volentieri e questo l'ha aiutata a crescere per cui io sono molto contenta di come sono andate le cose e vedo miglioramenti ogni giorno che passa.

Anna Mevoli (persona con esp. Diretta): io sono Anna e sono venuta a conoscenza di questo centro circa 3 anni e mezzo fa grazie a una mia amica che mi parlò di un'utente, Beatrice, che si trovava bene frequentando questo centro e quindi grazie a questa mia amica e a Beatrice ho iniziato a frequentare il centro. Devo dire che se devo parlare del mio primo approccio non me lo ricordo perché probabilmente stavo veramente male infatti alcune cose quando stavo male le rimuovevo. Per me può rappresentare il primo approccio quello che ricordo della prima esperienza qui. Sicuramente ho dei buoni ricordi: ad esempio quando ho fatto il gruppo di auto aiuto, il fareassieme. Ho partecipato, nonostante io lavoro, anche al gruppo eventi. Ho scritto anche qualche articolo sul giornalino che è anche positivo questa cosa, di impegnare le persone in delle attività concrete. Poi fare dei corsi, tipo il corso d'inglese, quello di clown terapia, teatro, tante attività tipo sport, il calcio...tante cose positive che sicuramente aiutano a distrarre, a impegnare la mente e a stare bene. Sicuramente mi hanno aiutato e continuo a frequentarlo, per quanto mi è possibile perché sia per esigenze familiari ultimamente per le quali avevo poco tempo, poi avendo un lavoro da svolgere all'esterno però cerco quando è possibile di frequentarlo perché sicuramente mi aiuta a stare meglio. La dimostrazione è che, ci tengo a dire, io mi sono ammalata nel 2002, ad ottobre e sono 2 anni che per fortuna, prima ciclicamente stavo male, mediamente una volta all'anno per un po' di mesi. Sono 2 anni che sto molto meglio e penso che io debbo anche attribuire questo alla professionalità dei dottori, della dottoressa, di tutto il personale ma anche al contributo di quelli che frequentano questo centro, io penso che il mio benessere può essere attribuito anche al fatto di frequentare questo centro. Grazie.

Cosimo D'Errico (FAMILIARE): Sono Cosimo D'Errico, un veterano di questa associazione e socio fondatore della 180amici di Latiano. Ho avuto l'occasione e il piacere di conoscere il Dottor Minervini presso il CSM di Mesagne e in quell'occasione lui mi ha invitato in questa sede per potere dare un utilizzo diverso di quella che è stata la terapia nei riguardi di mio figlio perché dal '94 che mio figlio non è stato bene, nel 2008 lui ci ha dato una speranza diversa e una metodologia diversa di approcciarsi alle persone che soffrivano di diciamo salute mentale. Prima c'era soltanto la semplice terapia d'incontro di psichiatri, psicologi, ma in effetti non abbiamo sortito niente, alcuna possibilità di miglioramento della salute mentale di Francesco. Però quando siamo venuti qui abbiamo avuto non soltanto la sensazione ma

la certezza di poter trovare delle soluzioni diverse e migliorative riguardo la salute mentale di Francesco. Quando siamo venuti in questa sede c'erano appena appena le sedie, non c'era niente insomma. Abbiamo visto che in questo cammino di parecchi anni, dal 2008 a oggi ci sono stati dei miglioramenti straordinari non soltanto dal punto di vista psicologico ma anche di apprezzamento verso le persone che hanno collaborato che hanno aiutato questa sede a far sì che potesse assurgere ad un miglioramento per quanto riguarda la creazione di aiuto verso queste persone. Il fare assieme che abbiamo fatto spesso il giovedì e nelle altre riunioni abbiamo visto che non soltanto c'era un incontro delle persone ma abbiamo trovato una famiglia nel senso che ognuno poteva esprimere le proprie cose, i propri problemi senza remore. Quindi (Francesco) si è messo a nudo tutti i suoi problemi, ha ascoltato anche quelli degli altri facendo tesoro di quelle che sono state le esperienze altrui oltre alla propria. L'opportunità che il dottore ci ha dato è anche quella di poter fare dei viaggi e anche avere esperienze integrative e migliorative nel senso di poter dare un apporto personale a tutti gli altri componenti di questa associazione. Infatti per la bionanza siamo stati a Vicenza, abbiamo incontrato altre realtà e quindi altre esperienze. Il primo anno siamo stati a Trento, anche se il viaggio è stato disastroso, però abbiamo fatto l'esperienza di incontrare persone che ci hanno dato il lume e l'intelligenza per superare i problemi con maggiore leggerezza. Siamo stati a Livorno nella sede dell'associazione Mediterraneo nella quale abbiamo avuto ancora esperienze maggiori e vedute più larghe, nel senso di affrontare i problemi psicologici. Infatti lì ci hanno fatto vedere come effettivamente le persone interagiscono e come praticamente esercitano. Noi abbiamo trovato non soltanto un aiuto per Francesco ma anche un amico il quale ci ha consigliato nei momenti più brutti su come superare i problemi. Abbiamo trovato praticamente una speranza e una luce tale che ci ha guidato e ci guida ancora fino ad oggi dando la possibilità di poter, attraverso la propria esperienza e quella degli altri, a dare una mano a tutte le persone che stanno soffrendo.

Maddalena (SEPE Esp. Diretta): io sono Maddalena. Nel 2004 è esordita la mia malattia quindi ho avuto il mio primo ricovero dovuto a una depressione. La mia depressione è caratterizzata da periodi molto lunghi e interminabili. Cadevo sempre più in basso e non riuscivo a ritornare su. Nel corso degli anni purtroppo si sono ripetuti i miei ricoveri. Ho iniziato anche a frequentare il CSM a Cisternino, andavo anche di giorno al centro diurno però la mia situazione non cambiava molto. Nel 2010, in seguito ad un periodo opposto alla depressione, un periodo up, ero stata per l'ennesima volta ricoverata a Bari. Quell'anno lì sono stata ricoverata prima a Settembre poi Ottobre poi Novembre altre 2 volte. Ed è stato proprio finché ero ricoverata che mia sorella e mio marito avevano trovato un manifesto appeso all'entrata esterna dell'SPDC, dove si annunciava un seminario che si svolgeva qua, erano stati invitati qua gli UFE di Trento a parlarci della loro esperienza di come collaborano con i servizi e via di seguito. Io mi ricordo di questo Michele che veniva fuori nei filmati e parlava benissimo della sua esperienza, era contentissimo di stare finalmente bene, di non avere più necessità di ricorrere a ricoveri però all'epoca io stavo poco bene, non ho potuto iniziare subito a frequentare il Marco Cavallo anzi sono stata per un periodo in una struttura residenziale h 24 qui vicino. Nonostante la vicinanza non riuscivo a venire qua, i miei familiari cominciarono, invece, a frequentare il Marco Cavallo. Poi pian piano quando finalmente sono rientrata a casa, dietro grande insistenza di mia sorella e di mio marito, ho iniziato a frequentare il Marco Cavallo. Non ero neanche convinta di voler intraprendere questa nuova strada. Non stavo ancora benissimo. Ho conosciuto la dottoressa Guida un giorno che era qua la mattina. Lei all'epoca era all'SPDC di Ceglie. Le ho chiesto proprio aiuto perché stavo ancora male, mi misi a piangere e lei mi consigliò di andare da lei una volta a settimana Ceglie. Qualche volta mancavo a questi incontri e la dottoressa mi chiamava chiedendomi "dove stai?". Pian piano ho iniziato a frequentare il Marco Cavallo e questo è stato un grande cambiamento per me, un forte cambiamento. Nel tempo, frequentando sempre di più questo posto, innanzitutto non ho più avuto ricoveri. Ho avuto anche dei momenti difficili, di alti e bassi, però sono riuscita con l'aiuto di tutti qui al Marco Cavallo, ad imparare ad autogestire queste mie oscillazioni. Col tempo sono riuscita anche a ridurre la terapia farmacologica. Questo fu un grandissimo cambiamento, una cosa che non mi avevano mai prospettato al CSM di Cisternino anzi mi dicevano che purtroppo a vita avrei dovuto continuare se non aumentare la dose dei farmaci. Frequentavo il Marco Cavallo, poi ho cominciato ... una nuova vita diciamo. La prima esperienza al Marco Cavallo è stata a Trieste. Mia sorella insisteva "devi andare" io non avevo tanta voglia. "Ti pago io il viaggio. Tu e Gipy dovete andare". Quindi ci sono andata, mi sono convinta e anche quella è stata una bellissima situazione. Ancora non stavo bene ma mi ricordo che durante il falò della festa di San Giovanni è stato un momento liberatorio proprio (ride), ho iniziato a ballare ed è stato bellissimo. Poi negli anni mi è stato offerto più volte di fare viaggi studio, questa volta pagati dall'associazione o offerti da altri progetti come quello dell'Egitto. Sono stata in Egitto prima per il progetto Mhenet poi per il Remedy. Ci sono stata ben 4 volte. I soci della 180amici Puglia e dell'associazione Mediterraneo vengono coinvolti nel coadiuvare professionisti che hanno formato in Egitto gli operatori della salute mentale dove è nato un CSM. Quindi noi soci siamo stati coinvolti in prima persona a raccontare la nostra esperienza ad altri. Una cosa in

credibile che penso on avvenga in altri posti ... solamente qua.

Gipi (Familiare): Sono Gipy, sono il marito di Maddalena. Devo considerarmi nella categoria dei familiari anche se le categorie mi stanno un po' strette quando vengo al Marco Cavallo. Sono venuto qua, me lo ha ricordato la lucidità di mia moglie che prova i successi terapeutici di questo centro perché io non ho una chiara percezione delle date però ho una chiarissima percezione della sensazione che ho provato quando sono venuto qua nel 2010. Venni ad un Centro organizzato dai ragazzi del Marco Cavallo, dai medici in occasione di una rappresentazione dell'esperienza trentina degli UFE con il Dottor Destefani. Subito (si commuove) è come se avessi capito dov'ero. Son seguite delle partecipazioni più sporadiche e nella situazione in cui mi trovavo era un po' difficile però ho sentito, anche con l'aiuto della sorella di Maddalena, che questo era il posto giusto dopo tanti anni di esperienze durissime. Sono una persona emotiva e ricordare quelle esperienze ogni volta è un tuffo in un passato molto duro per me. Comunque l'esperienza del Marco Cavallo è stata quella dell'esperienza sociale, di gruppo, dell'assemblea. Nell'assemblea, ancora oggi mi succede, è come se emergessero delle parti che hai di te e che ti fanno capire di quanto larvale sia la vita che si conduce nella normalità, di quanta falsità, di quanta durezza, di quanta noia ci sia nella vita normale e di come, infondo tutti, abbiamo il diritto di star bene con le persone, con una comunità. Credo che questa sia la cosa che più ci manca, che questa sia la causa di tanti disagi che riguardano tutti. Io dico sempre alle assemblee a cui ho partecipato in cui veramente ho cominciato a capire anche che cosa avevo sbagliato io nella conduzione di una situazione disagiata. Devo ringraziare tutti. Qualcuno mi potrà anche dire "che centro io?". Tutti quelli che ho incrociato qua dentro mi hanno aiutato in una maniera incredibile, non con le parole, non con particolari affettività ma con la presenza e la comunanza di intenti. Le assemblee, la grande eredità di quello che è stato il movimento basagliano, la più grande forse che secondo me viene un po' dimenticata, non da tutti viene colta... Il fatto di riunirsi insieme, di parlare, di lavorare, di fare, di discutere, di dire, di esternare delle situazioni, anche se subito non è facile, porta ad una liberazione interiore che agevola nel corso di un miglioramento di un cambiamento di una guarigione. Le assemblee hanno un incredibile potere, sono un'incredibile energia che tutti dovremmo saper cogliere e sulle quali questa ricerca che viene fatta durante le parole dette in un'assemblea (volevo enfatizzare questo) che ha un senso diverso rispetto ad un'intervista individuale. Poi le esperienze al Marco Cavallo si sono susseguite, la mia partecipazione purtroppo è stata sporadica, Maddalena ha fatto dei progressi incredibili, vedo le persone qui che sono enormemente cambiate quasi tutte e sono sempre di più aumentate. Cerco di lavorare in questo posto quando mi è possibile e, sicuramente, ho tratto dei benefici quindi devo ringraziare tutti.

Davina (persona con esp. Diretta): Io sono Davina e mi trovo qui grazie ad un angelo custode che è la dottoressa Guida che mi segue da diversi anni, dal 2011 e con lei faccio diversi colloqui. In realtà è stata proprio lei a portarmi al Centro Marco Cavallo perché noi ci siamo conosciute all'ospedale di Ceglie Messapica e poi quando la dottoressa si è trasferita qui io l'ho seguita. Io non ho mai frequentato il centro a livello di attività ricreative e di laboratori per mancanza di tempo, però entrare in questo centro ogni volta mi riempie di gioia perché mi sento come se fossi a casa mia. Con tutte le persone che qui incontro riesco a chiacchierare e a parlare. Devo ringraziare tutti il Dott. Minervini, la Dott.ssa Guida e tutte le persone presenti perché io oggi posso dire di essere guarita, nonostante faccio ancora terapia comunque sono una persona che sta bene.

Piero (Sepe esp. diretta): Ciao a tutti sono Piero. Purtroppo ho conosciuto il CSM per un problema di lavoro e un problema di nervosismo. Sono stato portato a Ceglie e sono rimasto nell'ospedale di Ceglie per 3 giorni. Poi il Dott. Ferilli mi ha dimesso perché diceva che quel reparto non era adatto a me. In seguito il Dott. Saponaro mi informò di un gruppo AMA che stava nascendo, il gruppo di Davide Monte, e così sono arrivato al Centro Marco Cavallo. Qui sono stato accolto molto bene da tutte le persone che c'erano. Ho frequentato i laboratori tra cui il laboratorio di strumenti musicali a cura di Antonio Solito, il laboratorio di falegnameria, in poche parole ho fatto tante cose. E poi c'è stato un ragazzo che mi ha affiancato in varie cose e purtroppo adesso non c'è più era Salvatore Perrucci. Posso dire che questo centro è molto cambiato da quando l'ho conosciuto io è sempre più all'avanguardia. Ci sono molte cose ora che prima non c'erano anche se facevamo comunque gruppi e laboratori.

Titti (familiare): Non mi sento tanto di parlare in pubblico, mi sento così imbranata.... Io mi trovo qui con mia figlia perché ero disperata. Io facevo parte di un'altra associazione quando il Dott. Minervini è venuto assieme ad altre 5, 6 persone che già frequentavano il Marco Cavallo a trovarci (erano i primi tempi del Marco Cavallo). Quando ho sentito parlare il Dott. Minervini mi sono incantata perché parlava così bene, diceva tante cose. Io ero molto giù di morale. Mi sono fatta dare subito il numero di telefono e sono venuta a frequentare, era la fine del 2008. Quando sono venuta non c'era niente qui, anche le sedie erano

poche per sedersi. Ho cominciato a frequentare il gruppo AMA e vedevo che si andava sempre più avanti e che le persone che frequentavano il gruppo miglioravano. Tutto continuava ad evolversi sempre di più ed io ne ero contenta. Frequentavo spesso il centro anche se mia figlia non era con me all'epoca, frequentavo spesso perché mi aiutava a stare meglio. Io sono la mamma di una ragazza che adesso frequenta il Marco Cavallo. Lei era in una struttura dove stava male, malissimo. Io andavo spesso al CSM per essere aiutata a farla uscire da quella struttura dove mancava tutto anche la pulizia, l'igiene, tutto. Quindi ho deciso di far uscire mia figlia da quella struttura e per farlo sono dovuta andare da un' avvocato e dal giudice solo così sono riuscita a farlo. Poi ho portato Marilù al Marco Cavallo e lei qui si è trovata molto bene. Adesso ha qualche scompenso però io spero tanto che possa andare avanti. Il Dott. Minervini, la Dott.ssa Guida e tutti quelli che frequentano il Marco Cavallo hanno aiutato tanto Marilù ma anche me perché anch'io avevo bisogno di un sostegno. Mi sono trovata bene qui e continuo a venire perché tutti danno tanto quindi ringrazio tutti.

Antonio F. (SEPE esperto per esperienza diretta): Io sono Antonio Friolo e sono stato spronato a parlare perché qui adesso e non so cosa dire.... Io ho conosciuto il Marco Cavallo perché ho sofferto un po' di depressione subito dopo il militare, mi sono ritrovato spaesato; non so, non so nemmeno io come mi sono sentito, male e senza lavoro, senza niente ho cominciato a bere sono diventato alcolizzato. Mi sono rivolto a degli psicologi con pochi risultati. Dopo sono andato al CSM dove mi hanno indirizzato qui al Marco Cavallo nel 2012 ma avevo già smesso di bere da 4 anni..... no, avevo ricominciato a bere....avevo smesso, poi ho ricominciato e sono finito qui. Mi sono trovato in un clima familiare ed ho conosciuto la Dott.ssa Guida che come ha già detto qualcuno è un angelo, non ha le ali però...ho incominciato a fare un po' di lavoretti, di pulizie, abbiamo verniciato le stanze, ho cominciato a riprendere a vivere, diciamo, ad intraprendere la via del lavoro... verso la comunicazione, fra le persone...e poi..con gli altri mi trovo bene, non lo so, insomma è simpatico.

Veronica (Sepe esp indiretta): Buonasera, sono Veronica, sono venuta a conoscenza del Marco Cavallo mentre svolgevo il mio tirocinio, dopo la laurea in psicologia, al reparto di psichiatria di Brindisi, nel periodo in cui la dott.ssa Guida svolgeva servizio lì. In pratica ho conosciuto, tramite la dott.ssa Guida, Davide che mi ha parlato del Centro Marco Cavallo; lui in quel momento aveva chiesto di avere un ricovero perché non stava molto bene però mi ha spiegato benissimo di cosa si trattasse e sono stata invitata a fare una visita. Quindi il primo giorno quando sono arrivata, c'era poca gente, perché c'era stato, purtroppo, un incendio e quindi si stavano facendo dei lavori di ristrutturazione. Anche se c'era poca gente, si lavorava molto. Mi ricordo che nel mio primo articolo scrissi che sembravano delle formichine laboriose, come se stessero ricostruendo il formicaio distrutto. Ricordo che io in quel momento che, diciamo ero psicologa in erba, come lo sono ancora, cercavo di capire chi fosse l'operatore e chi fosse l'utente, cosa che non sono riuscita a capire perché tutti lavoravano e si davano una mano. Non c'era assolutamente nessuna differenza. Quindi durante il mio tirocinio e ancora oggi che sono una SEPE, socia esperta per esperienza indiretta, io non ho mai visto una cartella né conosciuto una diagnosi, ma col tempo ho saputo i problemi delle persone e le storie di vita delle persone, dalle persone stesse. E ho imparato un po' che tipo di psicologa volevo diventare, cioè una psicologa che non solo ascolta, non solo accoglie ma che si mette a parità di persona e infatti diciamo che tutto questo tempo dopo il tirocinio, mi è stato gentilmente offerto di lavorare qui ed io un po' titubante ho accettato. Un po' titubante perché comunque scegliere di lavorare al Marco Cavallo, secondo la filosofia del Marco Cavallo, vuol dire mettersi veramente tanto in discussione. Quindi non esistono cattedre, non esistono divanetti, non esistono camici. Quello che ho imparato soprattutto è che a parità di dignità c'è molta più comunicazione e quindi quello che c'è in questo Centro è soprattutto la dignità di tutti, della persona. Ho imparato anche che, il fatto che una persona sia sdraiata in un letto e un'altra sia in piedi con una cartella in bianco, non ha solo un significato di postura ma ha proprio un significato appunto di dignità perché c'è sempre una disparità di altezza e di importanza, invece qui questo non succede, siamo tutti seduti accanto come adesso, uno accanto all'altro, in cerchio e nessuno è superiore all'altro. E quindi grazie a questo Centro ho capito che tipo di psicologa sarò e spero di aiutare tutti e soprattutto essere aiutata come faccio qui.

Noemi (SEPE esp indiretta): Buonasera a tutti sono Noemi, io sono arrivata al Marco Cavallo all'inizio del 2010 grazie a Franca amica ma anche suocera, che le sere a cena solitamente si finiva col parlare del Marco Cavallo, di quello che si faceva all'interno di questo Centro e quindi con una chiacchiera dopo l'altra iniziò a farmi incuriosire, invitandomi un giovedì al famoso giovedì del FAREASSIEME, a partecipare e così venni un giovedì e rimasi colpita, proprio come ci troviamo noi adesso, erano tutti seduti in cerchio dove ognuno parlava di sé, dove poteva dire quello che voleva raccontando le proprie esperienze, non riuscivo cioè non si riusciva a capire chi fosse l'infermiere, il dottore, il tirocinante, non c'erano distinzioni e questa è la cosa che mi rimase sicuramente impressa. Quindi rimasi colpita da questa

cosa e tornando a casa, un giorno dopo l'altro, ci riflettevo e son finita quindi come l'ape col miele, il Marco Cavallo è il miele, io sono rimasta attaccata e non me ne sono più separata. Perché poi ho iniziato a venire i successivi giovedì, nel frattempo frequentavo il terzo anno della facoltà di Servizio Sociale e dovevo iniziare a fare il tirocinio formativo, chiesi di poterlo fare presso l'assistente sociale del CSM di Mesagne. Chiesi anche al dott. Minervini di poter effettuare il tirocinio presso il Marco Cavallo e quindi incominciai a frequentare sia il CSM di Mesagne sia il Centro. Nel periodo successivo, negli anni anzi successivi, nel frattempo andava crescendo sempre più la situazione qui al Marco Cavallo perché è stata stipulata una convenzione con la regione quindi mi è stata data la possibilità di avere un lavoro e di diventare SEPE ed è stato per me bellissimo, sono molto emozionata sinceramente, perché, nell'ascoltare tutto quello che si è detto ho proprio il cuore che mi batte a mille perché ogni giorno quando vengo qui mi pongo sempre l'obiettivo di fare qualcosa per tutti coloro che si trovano nel Centro ma soprattutto di tornare io a casa con qualcosa ed è quello che avviene. Spero che, mi auguro, che quello che stiamo facendo qui oggi possa servire a creare altre situazioni come queste perché sicuramente ne abbiamo bisogno tutti aldilà di chi siamo o chi saremmo, ne abbiamo bisogno tutti.

Cosimo (SEPE esp. Diretta): Allora Cosimo, operatore SEPE, avevo già conosciuto il Centro tramite Giancarlo, infermiere del CSM, ogni tanto si usciva e qualche volta siamo venuti a trovare gli amici qui nel Centro. Poi c'è stato l'invito ufficiale del dottor Minervini al CSM di Mesagne, ho cominciato con qualche FAREASSIEME e poi dopo ho cominciato a frequentare tutti i giorni. Sono passati poi solamente pochi mesi, è iniziata la prima convenzione, il primo contratto a progetto, dopo ce ne sono stati altri. C'è stato anche qualche aumento dovuto ad un aumento di ore impiegate per dare una mano alla cogestione del Centro stesso e dopo ancora è arrivato un contratto a tempo indeterminato e quindi è stato fino adesso un percorso in crescita, sicuramente, ma le cose che hanno contribuito alla crescita sono tante del Centro, dalle attività, viaggi studio, anche alle persone, al rapporto con gli altri, con gli operatori prima quando ancora c'erano operatori di professione, gli OSS e gli educatori, poi dopo c'è stata un'autogestione e sono cambiate un po' di cose. Tutti hanno preso un po' più di responsabilità verso se stessi, verso lo svolgere un lavoro, un compito che potesse dare più autonomia, più soddisfazione, è stato un percorso di crescita per tutti credo. Io sono più che contento, molto molto soddisfatto del mio percorso. Spero che sia un percorso sempre in crescita, che si cresca ancora, che si migliori ancora fino a un pieno reinserimento sociale, l'obiettivo è chiaramente la guarigione sociale; da un punto di vista medico lasciamo la parola ai medici che sono più competenti.

Giorgio (tirocinante): buonasera sono Giorgio, tirocinante oss. Come ho conosciuto il marco cavallo? Non me lo ha detto nessuno. Un sabato mattina io cercavo dove fare un tirocinio diverso dal solito, in ospedale lo avevo già fatto. Telefonai al centro, mi rispose il dott. Minervini, ci incontrammo, è stato un colpo di fulmine....perché dopo che mi ha spiegato alcune cose, vedevo quanto era orgoglioso nel mostrarmi tutte le foto attaccate, la struttura aveva preso fuoco dopo un incendio e io mi resi disponibile dal primo momento. Io ho sempre detto che venire qui per me una volta che entro nel portone respiro un'altra aria, e non lo dico tanto per dire. Io sono stato al csm per tre anni, e so cosa è il csm. Questa non è una struttura come le altre. Questa è una esperienza totalmente diversa, questa è una struttura tutta da vivere, c'è sempre da imparare. La cosa bella che c'è qui è la solidarietà che esiste tra le persone, qui non esiste un camice, che sarebbe la cosa più brutta da vedere, penso per qualsiasi persona. Qui c'è libertà di espressione, c'è rispetto. Io non mi sento superiore a nessuno, anzi, mi sento come gli altri. Stiamo facendo un lavoro con una squadra di ragazzi, ci troviamo bene, stiamo cercando di dare un tocco di aria pulita a questa struttura che lo merita, e stiamo portando avanti quello che è l'obiettivo di tutti, perché alla fine ci sono tutti qui, non solo io. Sono contento di essere qui e spero che la cosa continui. Alla fine del prossimo mese vado in esame (di oss).

Gennaro (SEPE esp. Diretta): gennaro, sepe con esperienza diretta. Ho iniziato a frequentare il centro nel 2009, su indicazione della dott.ssa Belcecchi, l'assistente sociale del csm di mesagne. C'era in progetto una borsa lavoro da svolgere qui. Quando sono arrivato c'era poca gente qui, solo il dott. Minervini e saltuariamente qualcun altro. La cosa che mi colpì fu il fatto che il dott. Minervini diede subito le chiavi dello stabile a me e ad altre tre persone che iniziavano la borsa lavoro con me. Fu un attestato di fiducia, anche a ripensarci oggi, nonchè una grande responsabilità. Quello fu il primo passo che mi fece capire la mentalità, l'idea che c'era dietro il marco cavallo che era quella di coinvolgere quanta più gente possibile all'interno della tematica della salute mentale, doveva essere un qualcosa di trasversale che non dovesse riguardare solo operatori e utenti come classicamente si fa, ma anche familiari e cittadini sensibili alla tematica. Poi insomma ho avuto modo di toccare con mano ancora di più il modo in cui si svolgevano le cose partecipando al fareassieme, iscrivendomi all'associazione. Il fareassieme, un po come siamo adesso, era un'assemblea dove si pianificavano gli eventi che avrebbero dovuto dar vita alle nostre iniziative, ed

effettivamente sin da subito ho notato che non c'erano camici, non c'era una disposizione gerarchica, ma ognuno a modo suo dava il suo apporto e contribuiva affinché la salute mentale prendesse una certa direzione. Questo è l'aspetto che più mi ha colpito del centro: il fatto che in quanto utente mi ritrovassi ad essere attore in prima persona della salute mentale e non solo, tra virgolette, uno spettatore passivo che riceveva i dettami dall'alto e a quelli si doveva attenere. Poi questa cosa è andata avanti col progetto m.c, una cosa considerata utopistica all'inizio, il fatto che un centro, perdipiù sperimentale, potesse essere portato avanti non da una cooperativa, come classicamente si fa, ma da una associazione, dava una valenza maggiore alla cittadinanza, al fatto che tutti fossero inclusi nel progetto. E poi anche il fatto che si facessero dei viaggi studio, che includessero anche gli utenti, aveva una valenza nuova ai miei occhi, perché era un altro passo affinché tutte le persone fossero coinvolte in progetto di miglioramento all'approccio alla salute mentale. E questo continua tuttora, ed è la cosa che più mi ha colpito della mia esperienza al marco cavallo.

Alessandra (tirocinante): ciao a tutti, sono Alessandra, e sono qui come tirocinante di psicologia. Quindi subito dopo la laurea sono andata alla ricerca di quegli enti, strutture che potessero essere convenzionate con l'università, ma in realtà sono venuta a conoscenza del centro grazie al passaparola di vari csm, in particolare quello di Mesagne. E quindi diciamo che ho fatto un giro di tutta la provincia di br per vedere quale tipo di servizio potessi scegliere e un po' diciamo ho scelto per curiosità perché non ho avuto esperienza in altri centri così o comunque servizi di salute mentale, quindi diciamo che per me è stato tutto nuovo e per quanto riguarda l'accoglienza devo dire che è stata molto calorosa e mi sono sentita molto coinvolta in questa grande famiglia come viene definita e lo confermo perché con il tempo devo dire che sono riuscita a confrontarmi un po' con tutti piano piano. All'inizio ero un po' spaesata e mi chiedevo appunto come avrei dovuto avvicinarmi agli altri ma la risposta è arrivata subito perché sono stati anche gli altri a farmi capire che non c'era bisogno di alcun tipo di timore perché è vero che qua si è tutti uguali e alla fine si agisce molto spontaneamente e così è stato per me, sto quasi per finire il tirocinio e così anziché fare al contrario come quelli che dicono di non vedere l'ora di finire, io dico "sto finendo, peccato!". Ecco questo è stato il mio approccio, e devo dirvi di trovarmi molto bene pur non avendo termini di paragone e dovrebbero esserci più centri così, perché c'è bisogno e tutti abbiamo bisogno allo stesso modo. È sempre un dare e un ricevere secondo me.

Antonella (SEPE esp. Diretta) : io sono Antonella, allora il mio primo approccio al marco cavallo è stato tipo quattro anni fa, avevo fatto volontariato a Mesagne perché ero tornata da Bologna da poco quindi sinceramente a Bologna avevo fatto altre esperienze nel circuito dell'antifascismo e dell'antipsichiatria, allora quando mi sono trovata a tornare giù stavo in una ricerca spirituale e quindi ho conosciuto il marco cavallo... è un po' complicato da spiegare...durante una festa alla crap di mesagne ho conosciuto Piero e altri del marco cavallo e mi hanno spiegato la situazione, cioè l'esperienza del marco cavallo. Niente, dopo... mi hanno dato l'indirizzo. Li andavo a trovare però e finita lì poi dopo un 7 e 8 mesi sono venuta al Marco Cavallo ho incominciato a frequentare il marco cavallo durante i giovedì culturali .....le altre mie esperienze nelle istituzioni perché comunque mi sono rivolta al centro anti violenza perché comunque in passato ho avuto un'esperienza diretta perché ho conosciuto un ragazzo che aveva dei problemi diretta di tossicodipendenza che frequentava questi circuiti e quindi diciamo anch'io ho dovuto subire questo problema. Niente che cosa dire avevo già partecipato ad altre esperienze di antipsichiatria antifascismo movimenti di lotta, di emancipazione della persona e quindi avevo conosciuto comunque altre realtà al di fuori del contesto delle istituzioni. Qui al Marco Cavallo sono già da 4 anni, sono una Sepe e svolgo delle mansioni..... perché ho un contratto a progetto. Credo fortemente nella riabilitazione e nel supportare determinati percorsi di crescita delle persone e quindi comunque lotto ogni giorno con questo.

Francesco (SEPE esp. Diretta): Mi presento mi chiamo D'Errico Francesco sono un utente del centro la mia storia è stata più brutta perché ho avuto dei trascorsi brutti di salute in passato quando andavo a scuola avevo problemi anche di apprendimento perché le persone si scagliavano soprattutto su di me essendo troppo sensibile poi ci sono state varie situazioni incresciose che mi hanno portato a ben 5 ricoveri . A 17 anni poi ho cercato di praticare arti marziali per difesa personale perché praticamente quando andavo in giro mi picchiavano poi ho avuto una crisi di nervi dovuta ad una delusione d'amore e gli altri che mi additavano e io non riuscivo neanche a fare un esame mi ero iscritto a Giurisprudenza a ..... (piange) Venivo sempre preso in giro venivo sempre additato ed ho dovuto lasciare gli studi e mi sono ammalato di depressione schizofrenia. Sono venuto al Marco cavallo nel 2009 ero a pezzi perché non riuscivo a parlare non riuscivo a fare niente non riuscivo nemmeno a comprarmi le sigarette oppure per fare le commissioni però poi con l'aiuto dei miei genitori riuscivo almeno a tamponare ..... Qui dentro tutti mi vogliono bene forse mi sono lasciato andare un po'. Al Marco Cavallo mi sono presentato io con mio padre chiedendo per quanto riguarda la mia patologia inizialmente riuscivo a stare bene a

stare.... Poi ho avuto vari problemi di sofferenza anche psichica ma anche fisica i ..... non ce la facevo nemmeno neanche ad alzarmi dal letto, ero sempre incazzato. I primi tempi al Marco Cavallo venivo con entusiasmo. Inizialmente riuscivo a fare tutto, riuscivo a fare il Karaoke e tutte le attività di recupero .....Poi ho fatto tanti progressi perché riuscivo a scherzare e relazionarmi con gli altri.

Simona (SEPE esp. Indiretta): Buonasera a tutti io sono Simona socio esperta per esperienza indiretta; io ho conosciuto il centro Marco Cavallo in un corso di formazione qualche anno fa e, parlando con una mia collega, gli confidai il desiderio di fare un po' d'esperienza però non nella classica struttura per minori anziani disabili ma insomma qualcosa che effettivamente mi formasse e purtroppo durante il mio percorso universitario non ho mai avuto la fortuna di approfondire il campo della salute mentale e insomma lamentai questa cosa qui e questa mia collega mi disse del centro e io rimasi molto affascinata di come me ne parlavano con quella metodologia di lavoro che si invertiva ormai da anni e decisi di presentarmi qui e chiesi di fare un tirocinio volontario post-laurea conobbi il dott. Minervini molto gentilmente mi diede questa possibilità insomma una possibilità per me era molto lodevole insomma approfondire questa mia formazione e niente iniziai questa esperienza inizialmente decisi d investire i sei mesi in questa breve formazione però col tempo sentivo che qualcosa mi attirava in questo centro e decisi insomma di rimanere. Rimanere per diversi motivi. Primo per...insomma la formazione che mi veniva trasmessa e che insomma apprendevo giorno per giorno e poi anche il rapporto che si andava ad instaurare con le persone del centro e da loro insomma ho imparato tanto e mi sono messa insomma in gioco anche io e quindi c'è stato un arricchimento reciproco e nonostante insomma da qualche settimana ho iniziato a sperimentarmi nella mia professione, comunque ho deciso di non abbandonare questo Centro, perché... scusate (si commuove), perché comunque ho imparato tanto, penso di aver trasmesso insomma un po' della mia esperienza e continuo comunque a frequentarlo e cosa che ci tenevo anche molto era intraprendere anche quest'esperienza di questa ricerca e ancora sono qui e spero di esserlo per molto tempo ancora mi auguro.

Franca (SEPE esp. indiretta): Sono Franca, vengo a sapere del Centro andando a salutare la Dott.ssa Zingarello a Mesagne e mi parlò di questo Centro, perché io entusiasta che stavo facendo il volontariato a Mesagne, perché proprio a Mesagne ho conosciuto poi Gennaro e Francesco, li conoscevo già da parecchio. Quando vengo qui, me li ritrovo qui. Mi parlava di questo Centro la Dott.ssa, perché devi andare a fare volontariato fuori, fallo nel tuo paese, eh vabbé io non sapevo nulla e poi mi dice che il 18 Maggio fanno l'inaugurazione del Centro, mi presento, conosco Antonio, mi parla del Centro, vengo a conoscenza di Angela Zanzarella, si faceva teatro insieme, mi raccontava del Centro, Franca vieni non ti preoccupare, ti trovi bene e quindi da quel giorno, 18 Maggio, sto ancora qui, e non solo. Poi mi sono, non che ho dato aiuto, ma il Centro ha dato aiuto a me fino ad oggi ancora. Grazie al Centro io mi sto ancora migliorando e voglio ancora migliorarmi. Perché qui forse si sta normali, è fuori che non si sta normali, non conoscono la realtà. Ho fatto i Capodanni qua grazie al Dott. Minervini che ci ha dato la possibilità ho visto gente che mi ringraziava, grazie Franca, da quanto tempo non passavo un Capodanno insieme, piangere, ma che cosa ho fatto io, io non ho fatto niente, quindi la felicità che io vedevo per queste persone, amici, e tante volte ho visto il Dottor Minervini piangere: non mi abbandonare, forza, coraggio. Perché si dava il coraggio insieme. All'epoca il Dottore stava da solo, non aveva il sostegno della moglie, quindi si ritrovava completamente solo. Ogni tanto arrivava qualche telefonata, Franca conoscete qualcosa perché devono venire i Dottori, che cosa dobbiamo preparare, fai un'insalata immediatamente, vieni qua e io subito pronta a venire e ancora tutt'ora sono a disposizione. Ma non è che mi hanno fatto il contratto a progetto, sono contentissima, ma perché sono contenta per quello che io nel minimo posso dare, non do il massimo, il massimo me lo date tutti voi, grazie a questo Centro, al Dottor Minervini, alla Dott.ssa che ancora tuttora dobbiamo lottare e si deve andare avanti, grazie alla ricerca ce la dobbiamo fare sempre di più.

Annamaria (SEPE esp. indiretta): io sono Annamaria, socio esperto per esperienza indiretta, io nel 2007, io ho svolto il tirocinio universitario presso il centro di salute mentale di Mesagne, poi ho terminato nel Novembre dello stesso anno del tirocinio e sono rimasta per dare una mano in maniera volontaria nel servizio e dopo di che subito nel gennaio 2008 è arrivato il dott. Minervini...e io che ero ancora in servizio, ho avuto modo di conoscerlo e sono stata invitata a venire al centro marco cavallo sembrava un'esperienza ...ehm... quando sono arrivata io, c'era veramente poco all'interno del centro....ehm... c'erano più che altro persone... e si svolgeva già il giovedì il gruppo del fare assieme che in realtà è diventato nel tempo il fare assieme, inizialmente era il gruppo uditori di voci che poi si è trasformato nel gruppo AMA condotto da Salvatore Perrucci e Davide Monte. Poi nel tempo il gruppo del giovedì che era il giorno principale della settimana in cui si svolgeva le attività si è allargato nel tempo comunque ha accolto sempre più gente e di conseguenza anche le tematiche andavano un po' a spaziare ...ehm... e non ci soffermava appunto sulla tematica delle voci per cui si è pensato di modificare questo in fare assieme al

interno della giornata, si discuteva una serie di cose, di come si voleva andare avanti nelle attività, si proponevano una serie di iniziative da portare fuori. Al centro di giornate di sensibilizzazione per la cittadinanza...ehm... ho iniziato a partecipare ai primi viaggi studio a Trento, poi sono stata all'Aquila, Trieste, insomma esperienze che io non ho mai fatto in quel momento mi hanno arricchito sia dal punto di vista formativo che comunque per me era una esperienza formativa nonostante che già laureata, insomma avessi già terminato gli studi...ehm...inizialmente io l'ho presa un'esperienza formativa che mi avrebbe arricchito da quel punto di vista però mi sono resa conto quello che andrebbe a valorizzare più l'aspetto umano anche di crescita mia personale, anche perché lo stare con altra gente, non soltanto utenti ma tanti volontari, altri operatori mi hanno permesso di arricchirmi, di crescere dal punto di vista personale. Oggi chiaramente le attività sono molto di più, do un contributo a queste altre attività, sono contenta perché nel tempo il centro si è arricchito di nuova gente, di iniziative, di nuove esperienze, di nuovi racconti di vita e sono felice di essere qui fin dall'inizio e di aver visto evolvere il centro in questo modo. Spero veramente che vada sempre meglio insomma e non si fermi mai.

Monica (familiare): io sono monica e mi trovo qua, anche se da poco perché mi hanno affidato al centro un lavoro da realizzare dedicato ad una persona a me molto cara e anche cara molto al centro...ehm... dedicata a lui, però io ero già a conoscenza da prima dell'esistenza del centro, grazie ai suoi racconti, ai suoi obiettivi che voleva portare avanti che purtroppo non ha potuto. Ho avuto una bella accoglienza calorosa di cui ho molto bisogno sia per me per superare questa esperienza anche per poter realizzare questo lavoro che è abbastanza forte, si tratta di un ritratto (autoritratto di Salvatore che verrà), poi rimarrà al centro che possa incoraggiare gli altri, aiutare che possa rimanere sempre con noi, che gli obiettivi che lui voleva portare avanti possano sempre realizzarsi.

Donato (sepe esp. diretta): mi chiamo donato, ho conosciuto il centro marco cavallo pensando alla borsa lavoro, per me ho cominciato a star bene qua come una famiglia, l'inizio dicevo questo e' una famiglia per me e' come una famiglia. Ci ho un contratto sepe, con il gruppo appartamento con altri due ragazzi con Cosimo e Vincenzo Malorgio e stiamo bene, un bel gruppo diciamo. Quando sono malato mi hanno domandato volevi qualche cosa ed io grazie grazie non voglio niente...un gruppo forte...un bel gruppo... e io sono breve.

Antonella s. (Familiare): io sono Antonella, ho conosciuto il marco cavallo perché ho letto un manifesto che parlava sul fare assieme e poi mi avvicinai perché in piccolo c'era scritto fare assieme sulla salute mentale di comunità, sicuramente dedicato ai medici e non volevo sapere niente di questo con noi familiari, poi mi avvicinai c'era scritto in piccolo il corso era rivolto agli operatori agli utenti e ai familiari

Dott. Minervini: 5 ricoveri..

Antonella S.: si scusate, e quindi chiamai subito e prenotai i posti per me e per mia sorella e per mio cognato e venimmo a questo corso e in quell'occasione ci rendemmo conto che c'erano modi diversi di parlare di salute mentale e di problematiche relative alla psichiatria noi conoscevamo soltanto un piccolo pezzo quello che ci aveva offerto il CSM e parlava di farmaci, di un po' di terapia e psicoterapia ma non si parlava, cioè non avevamo mai sentito parlare le persone che avevano vissuto l'esperienza in maniera diretta, non avevamo mai sentito raccontare le esperienze delle persone e non avevamo neanche mai sentito parlare delle possibilità di guarigione di accettazione della malattia e di convivenza con questa e anche di guarigione. Quindi questo è stato il nostro primo approccio, questo è stato il mio primo approccio con il marco cavallo, la possibilità intanto di diventare protagonisti e quindi di poter portare la propria esperienza e trasformare l'esperienza negativa della sofferenza in qualcosa di bello che è quello che è accaduto qua oggi dove ognuno di noi ha potuto raccontare l'esperienza e portarla a beneficio di se stesso ma anche degli altri. L'accoglienza è stata calorosa, vicina, non ci siamo più sentiti soli, io non mi sono più sentita sola da quando sono arrivata qua e mi sono resa conto che tante altre famiglie hanno vissuto e vivono l'esperienza di sofferenza e insieme ci diamo coraggio l'un l'altro, insomma ognuno sostiene l'altro nel momento di difficoltà. Ci siamo trovati noi ad essere accanto a chi stava vivendo un momento di difficoltà e abbiamo avuto noi accanto persone che invece l'avevano già attraversata, io all'inizio ho conosciuto quando sono arrivata, c'erano Annamaria Coluccia che ha parlato prima, Antonio Solito, Gennaro, Augusta, Davide, Francesco e il papà di Francesco, Antonio e altri che adesso scusate se adesso non mi vengono in mente. Tutte queste persone ci hanno aiutato tanto nel primo periodo in cui Maddalena era ricoverata in una C.R.A.P e noi non sapevamo se era giusto o se era sbagliato, se sarebbe rimasta così oppure se quella situazione sarebbe cambiata

Augusta: militi in associazione e sei stata anche presidente



Antonella S.: sì, abbiamo trasformato la malattia in tutto quello che in questo momento c'è qua, cioè abbiamo veramente vissuto una trasformazione da quando noi siamo arrivati e mi fermo qua, grazie.. La trasformazione è stata, è avvenuta grazie all'apporto di tutti quanti e quello che a me piace dire, il motivo per cui in tante difficoltà oggi non volevo mancare a quest'incontro era perché quello che io mi auguro e che tutto questo continui e non si deve fermare che gli organi e le istituzioni competenti capiscano l'importanza del centro, questo è il motivo per cui ho dovuto lasciare tutto e dovevo venire qui assolutamente.

Augusta: Scusate se sono intervenuta ma a me affascina molto l'idea che un familiare poi diventa pure presidente.

Antonella S.:Anche tu sei diventata poi tesoriera.

#### DOCUMENTO N.13

Gennaro (SEPE esp. diretta): Questo è il secondo appuntamento della ricerca con il CNR, questa è la seconda assemblea di 4 appuntamenti. Ci siamo già visti due martedì fa, il tema del primo incontro è stato sul modo in cui ci siamo approcciati al Marco Cavallo e su quale è stata a grandi linee la nostra esperienza. Oggi invece il tema di questa assemblea verte sulle differenze che abbiamo notato fra questa esperienza ed altre esperienze relative ad altre situazioni concernenti la salute mentale. Sono Gennaro, SEPE per esperienza diretta. Nella mia lunga esperienza diretta ho avuto modo di frequentare sia il Csm, quindi il servizio pubblico che psichiatri privati. La differenza maggiore verte sul fatto che nel Csm rispetto a psichiatri privati vi è la capacità di interloquire con l'utente e quindi si poteva instaurare un rapporto proficuo dal punto di vista terapeutico. Laddove c'era la sensibilità da parte del singolo operatore, però mancava proprio quella strutturazione, quel voler vedere le risorse della persona con disagio, in modo che fosse proprio una metodologia di lavoro che potesse accorpare e soddisfare diciamo i bisogni della persona a 360°. Quando queste cose erano lasciate solo alla valutazione dell'operatore era difficile che si strutturasse un miglioramento terapeutico che soddisfacesse tutte le esigenze delle persone, che superasse lo stigma che avvolge rischiava gli operatori, mentre al Marco Cavallo sin dall'inizio questi sono stati tratti distintivi che hanno contraddistinto questa esperienza, infatti riportavo anche l'altra volta l'episodio del dott. Minervini che appena arrivai qui a fare una borsa lavoro ci lasciò le chiavi dell'edificio e fu, si una questione di responsabilità ma anche un modo per coinvolgerci nel progetto di recovery. Ho fatto l'esperienza della comunità alloggio qualche anno fa. E' stata un'esperienza di circa un anno, un po' particolare. Era un istituto che garantiva la presenza per 12 ore degli operatori, qui vi sono stato circa un anno perché comunque si trattava di un intervento temporaneo. Una situazione particolare che mi metteva in difficoltà perché era una soluzione fine a se stessa perché non vedevo un evolversi della situazione e non c'era una meta dopo quel periodo lì, non c'era un evolversi della situazione, quindi effettivamente mi andava stretta questa situazione che rischiava di cronicizzarsi in una residenza assistita. La differenza con il Marco Cavallo è che qui, invece, sono stati realizzati gruppi supportati e questo tipo di intervento non si limita alla residenzialità ma vi è tutto un sistema di supporto alla persona che è complessivo. In questo modo si cerca di attingere un po' da tutte le tipologie di intervento che prospettano anche un percorso di inserimento lavorativo o risocializzante, quindi la differenza forte è che l'esperienza abitativa in quel caso era finalizzata a sé stessa mentre l'intenzione di un progetto come il marco cavallo è quello di dare supporto dove ce n'è sia bisogno in toto alla persona.

Antonio F. (SEPE esp. diretta): sono Antonio e sono sepe. Il csm pubblico per me non è stato tanto adatto perché cambiavano psichiatri e psicologi. In vent'anni ne ho avuto uno diverso ogni anno. Io penso che sarei potuto stare ancora meglio di come sto adesso se avessi avuto un unico psichiatra o un'unica psicologa ma in tutto ne ho avuti 20/22. Il raccontare sempre dall'inizio sempre d'accapo era stressante, non mi faceva bene ricordare queste cose. Non potevo rivolgermi al privato perché sono un comune cittadino senza soldi e con una scarsa disponibilità economica. Per cui dovevo rivolgermi per forza al pubblico. Ho fatto un'esperienza in comunità alloggio. In dodici anni ho comprato una casa, mi ero messo i soldi da parte e in più li avevo ereditati dai miei genitori e ho comprato una casa nel paese dove abito adesso. Se dopo dodici anni non avessi pensato di andar via dalla casa alloggio sarei stato più che cronicizzato. Negli anni che ho vissuto nella casa alloggio avevo il compito di cucinare per una decina di persone al giorno e di fare la spesa, sono stato sempre attivo, ho sempre reagito, non mi sono mai cullato, uscivo, facevo le mie cose, incontravo i miei amici al bar. Sono ormai sei anni che io vengo qui al Centro Marco Cavallo e ho trovato un ambiente diverso, mi sento più libero, non mi sento

osservato. C'è stata per me la possibilità di lavorare ma io non ho voluto nessun contratto per motivi miei personali che non dico. Questo è un aspetto importante del Centro in quanto non cronicizza ma permette, con il lavoro, di far affacciare la persona al mondo esterno, di socializzare. Io al centro mi occupo di coordinare la cucina, di fare la spesa e l'aiutante autista. Queste mansioni le svolgo ogni giorno, a volte le eseguo bene, altre volte mi sento con la mente appesantita e non c'è la faccio.

Veronica (SEPE esp. indiretta): Sono Veronica Pesari, socia esperta per esperienza indiretta. Io ho avuto esperienza di diversi tipi di servizi territoriali perché ho svolto il tirocinio della laurea triennale al Csm di Brindisi e anche dopo la specialistica oltre che nel reparto di psichiatria SPDC di Brindisi. Poi sono arrivata al Marco Cavallo, sempre come tirocinante. Diciamo che la differenza principale che ho visto in questo tipo di servizi riguarda soprattutto. Per quanto riguarda il territorio, il CSM, l'SPDC, vi è una mancanza di assunzione di responsabilità sia da parte degli operatori che da parte dei fruitori dei servizi perché gli operatori si vedono costretti in un approccio che è quello antico, di una psichiatria quasi manicomiale o neomanicomiale, un po' per mancanza di volontà di aggiornarsi rispetto a dei nuovi metodi, ad un'altra alternativa, ad una nuova psichiatria, ma neanche tanto nuova se vogliamo; e un po' perché, come ho detto tante volte, ci si nasconde dietro un titolo o dietro un camice e quindi ci si riempie a volte del termine dottore e lo si usa per ergersi quasi a salvatore di una vita ma nei termini in cui è possibile e non ad una vera recovery. Non ho detto che ho anche lavorato in una struttura privata e qui l'assunzione di responsabilità era a un livello ancora inferiore, in quanto tutto viene demandato diciamo ad una politica aziendale e il direttore che decide come ci si deve comportare con quelli che a me dispiace dire, anche se sono chiamati ospiti poi lì sono di fatto utenti che vengono trattati in base a come una persona decide che debbano essere trattati, e gli operatori sono quindi del tutto costretti ad assumere un tipo di atteggiamento che viene deciso dall'alto. Quindi anche gli utenti in quel tipo di servizio, diciamo se poi servizio si vuol chiamare, sono totalmente assoggettati alla politica aziendale della struttura. Qui al Marco Cavallo tutto questo non succede. Vi è un'assunzione di responsabilità, sia da parte dei sepe con esperienza diretta che di quelli con esperienza indiretta perché si collabora alla pari per cui la mia libertà finisce dove inizia la tua, e soprattutto, nel momento in cui si collabora alla pari, la responsabilità si diffonde e quindi non c'è un assistito e non c'è chi assiste. Quindi penso che la differenza maggiore sia questa. Poi se vogliamo utilizzare un termine come sepe per esperienza indiretta, è molto più facile lavorare ed aiutare una persona che è in grado di comunicare perché non è imbottita da farmaci ed è in grado di spiegare qual è il proprio problema e a nostra volta noi possiamo farci aiutare ad aiutare.

Marilù (persona con esp. diretta): adesso sto da S. (S. è un'operatrice dalla struttura che attualmente ospita Marilù), però non mi trovo bene perché sono tutti maleducati, non li sopporto, però questo non lo dovrò dire a mia madre altrimenti sta male. Qua (al Marco Cavallo), mi trovo bene, perché voi siete miei amici.

Noemi (SEPE per esp. indiretta): Buonasera a tutti, sono Noemi, sepe con esperienza indiretta. Ho conosciuto il csm di Mesagne dove ho svolto il tirocinio. Sicuramente la differenza che si può notare rispetto al Marco Cavallo è che al csm c'è una netta distinzione tra l'operatore e l'utente mentre qui al centro, tutte queste distinzioni non ci sono. Questo deriva dal fatto che qui nel centro c'è una continuità nell'approccio e anche dal fatto che vengono svolti nuovi laboratori, gruppi di ricerca. Si pranza insieme, c'è quindi un servizio di condivisione che tende ad eliminare questa distinzione che invece nel csm era molto evidente. Questa secondo me è la differenza sostanziale. Per il resto, a proposito di quanto detto da Veronica, che sicuramente gli operatori del csm, vuoi per svogliatezza o perché sono poco interessati, non si informano sulle nuove metodologie riguardanti la Salute Mentale, e quindi non utilizzano degli approcci che tendiamo ad utilizzare nel centro, per questo secondo me si evince questa differenza.

Simona (SEPE per esp. indiretta) : Buonasera, io sono Simona, sono una sepe con esperienza indiretta. Allora, io non ho avuto modo di attraversare altri servizi di Salute Mentale; l'unica esperienza è stata qui al Marco Cavallo, che è iniziata circa due anni fa intraprendendo un tirocinio post laurea. Ciò che mi ha colpito è soprattutto la metodologia di approccio alla persona, in particolare il protagonismo, cioè si tende sempre a valorizzare la persona con le sue risorse. Inoltre mi ha molto colpito il rapporto che si instaura con le persone, dove non si intravede una sorta di asimmetria, ma di parità, dove tutti si mettono in gioco e collaborano quando c'è uno scambio di esperienza ma anche di vita e di risorse. Secondo me facendo un confronto con l'esperienza che sto facendo adesso (assistente sociale presso il comune), manca la formazione degli operatori, che porta a metter in campo una sorta di pregiudizio. Proprio stamattina mi sono confrontata con una mia collega; ancora dicono "cim", le ho spiegato che è cambiata tutta la procedura, però vedo che ancora c'è molto pregiudizio non solo nel campo della Salute Mentale, ma in vari campi, quindi secondo me manca la formazione. Il Marco Cavallo dà un buon esempio di formazione degli operatori e soprattutto ad interagire con le persone in un altro modo, nel senso di valorizzarle e non

vederle come risorse passive e di esaltare quelle che possono essere le risorse delle persone e quindi ritenerli soggetti attivi del proprio percorso di crescita e anche di autonomia. Pertanto secondo me il Marco Cavallo è un esempio concreto di questo e insomma lo dimostra giorno dopo giorno con tutte le attività di ricerca, studio che si intraprendono quotidianamente.

Antonio G. (persona con esp. diretta): io mi chiamo Antonio parlando del Marco Cavallo, un'esperienza ottima che ho trovato per me, non una seconda ma una prima famiglia. perché qui mi trovo a mio agio, mi sento a casa perché a casa vivo da parecchi anni da solo però non sono mai solo, anche se sono solo. Quello che vorrei dirvi, e dire anche a me, è che trovo dei miglioramenti rispetto a quando sono arrivato, ma veramente con tutto il cuore ve lo dico. Trovo sempre un fare in più, un po' tutti diciamo. Prima mi seguivano a Pavia, ed è quella la differenza che trovo: a Pavia ho trovato uno psichiatra che mi ha seguito per ben quattro anni. Quando sono tornato invece questo l'ho trovato al csm di Mesagne, che scusate lo chiamavo anch'io cim, adesso ho imparato a chiamarlo csm, e non ho trovato un'organizzazione come avrei desiderato che fosse stata a Pavia. Anche qui, mentre tu ti stai abituando a parlare, a far uscire fuori tutto quello che uno ha dentro, con una Dottoressa o con un Dottore, dopo un certo tot di tempo, spariva. Dovevo ri iniziare tutto d'accapo: questo onestamente non ho trovato giusto. Forse non lo so se devo dire un modo di fare qua del sud, che sinceramente si cerca sempre di accontentare un po' tutti, e anche questo è una buona cosa, però questo ho notato in negativo. Quello che spero è di continuare col Marco Cavallo, sempre se il Signore mi permetterà, e auguro a tutti di continuare a frequentare il Marco Cavallo. Io non voglio fare il maestro, lungi da me questa cosa, però quello che vorrei che cambiasse un po' nell'atteggiamento con i compagni o le compagne, è di essere più amorevoli. Anch'io sono un po' arrabbiato certe volte, però grazie a Dio non ho mai aggredito nessuno. Ad oggi sto benissimo, non bene, benissimo, grazie ad Antonella Sterlicchio che mi trovo qua e non finirò mai di ringraziarla. E naturalmente anche conoscendo i dottori e le operatrici che sono dolcissime, veramente abbiamo delle operatrici dolcissime.

Maddalena (SEPE esp. diretta): Sono Maddalena. Nel corso degli anni da quando ho cominciato ad avere le mie prime sofferenze, mi è capitato di imbartermi in più servizi dal CSM a passare all'ospedale psichiatrico all'Spdc, sono stata anche in una struttura residenziale h.24, prima di arrivare qua definitivamente. Innanzitutto posso dire che qua al Marco Cavallo c'è la presenza di un'associazione che va abbastanza forte quindi si entra in un servizio dove siamo persone, non solo educatori della salute mentale ma anche dei semplici cittadini che sono qua siamo qua tutti insieme cerchiamo di fare qualcosa; questa penso sia una cosa fondamentale. Quello che dico spesso è che qua al Marco Cavallo si fa, c'è il fare. Si punta molto sul tirar fuori le competenze di ognuno di noi su delle risorse anche un po' nascoste. Quotidianamente veniamo messi, ci mettiamo alla prova con diverse situazioni e tiriamo fuori il nostro meglio quindi sicuramente non siamo abbandonati a noi stessi, lasciati magari in una stanza a guardare la televisione o a parlare del più e del meno; quotidianamente facciamo qualcosa, possiamo dare molto. Anziché trovarci chiusi in una stanza con uno specialista, con uno psichiatra o psicologo seduto dietro un tavolo che ci fa delle domande, che ci sfrutta e ci giudica dall'alto. Mi succede che quando vado al controllo al CSM magari mi vedono una volta al mese e mi dicono "ah però ti vedo bene, stai bene, stai proprio bene." Cioè in cinque minuti vengono tratte queste conclusioni senza poi avere chissà quali rapporti. Invece qua questo non avviene piuttosto si sta tutti quanti insieme si fa crescita assieme o in gruppi svolgiamo i nostri compiti e poi ci confrontiamo.

Lucia (persona con esp. diretta): Mi chiamo Lucia, fino a 18 anni fa ho lavorato presso le case famiglie e case di cura con giovani con problemi psichici o disabili e anziani con problemi motori finché non ho subito un trauma e mi sono ammalata proprio io di persona. Sono stata seguita da uno psichiatra per 8 anni poi se n'è andato in pensione, ora mi segue un altro. Conclusione: in questo percorso mi hanno proposto di venire al Marco Cavallo, per quelle volte che sono riuscita a venire ho notato la differenza nel senso che nel 2006 mi sono ammalata, io ho notato discriminazione nel paese, perché sanno che sono stata ricoverata in psichiatria mentre prima lavoravo come Oss, ero una persona sana quindi quando magari incontro qualcuno dicono "Sta passando la pazza" e ci sono queste discriminazioni. Purtroppo nei paesotti sono cose che si dicono così...io sono sola in casa però c'ho pure le mie amicizie però le mie amicizie non sanno il mio stato psichico però se magari a qualcuno dovessi dire "io vado al CSM", "che cos'è?" Il centro di salute mentale" quelli già prendono su due piedi e poi dicono "allora tu sei una pazza" e ti allontanano immediatamente invece qua tu sei libero di esprimere i tuoi...cioè non ci sono pregiudizi...cioè puoi dire quello che ti senti puoi esprimere liberamente le tue opinioni.

Davide M. (SEPE esp. diretta): che differenza c'è tra il Marco Cavallo e altri servizi. Innanzitutto inizio col CSM: è stato un punto di riferimento attraverso le borse lavoro, ecc ho avuto modo di inserirmi nella

comunità dove ho fatto un'esperienza di 8 anni non facile nel senso che dovevo imparare tante cose ma in quel periodo non stavo bene, non riuscivo a fare tutto però riuscivo ad avere l'appoggio di mio padre e c'erano tanti con cui io condividevo ogni giorno dei momenti belli: mangiare, fare una passeggiata. Ma gli operatori non riuscivano a tenere a freno quel mio scompenso. Il mio percorso non si è fermato alla comunità. Quando ho avuto la possibilità di venire al Marco Cavallo i primi giorni mi domandavo "che cosa devo fare qui dentro?" "che cosa mi può dare questo posto rispetto alla comunità?" (stavo in comunità quando venivo qui), cosa mi può dare questo posto? mi facevo tante domande, sapevo di non stare. Alla fine questo servizio, che tra l'altro è pubblico, ha dato i suoi frutti perché sono riuscito, nel corso di tutti questi anni, a risalire e anche se non sto bene mi sforzo, perché poi alla fine trovando tanti compagni, trovando l'appoggio di chiunque qui dentro, alla fine riesci poi a sviluppare la comunicazione, condividi il problema. E quindi, ripeto, il CSM è stato un punto di riferimento, però anche il Marco Cavallo, che all'inizio non sapevo che cosa mi poteva dare, alla fine è diventato un punto di riferimento, perché pian piano ci ho creduto e questo posto forse mi sta dando la possibilità di crederci di più ad aumentare la mia capacità di migliorarmi. Adesso sto avendo l'opportunità di vivere in un gruppo appartamento. Dopo aver fatto tanti anni di comunità sono tornato a casa e poi dopo circa un anno si è aperto il primo gruppo appartamento qui a Latiano e adesso sono 2 anni e tra l'altro faremo l'anniversario. Questo posto mi ha dato tante cose: capacità, esperienze, tanti progetti che ho condiviso con gli altri. \*Però la domanda che mi faccio è: OK il Marco Cavallo è un posto che mi fa stare bene, però fuori che cosa mi devo costruire? Quali obiettivi posso raggiungere? il Marco Cavallo mi fa stare bene ma devi saperli costruire qualcosa di buono anche fuori, altrimenti per me non ha senso.

Luigi R. (persona con esp. diretta): (risponde anche alla domanda della prima assemblea "come sei arrivato al Marco Cavallo") Sono Luigi, allora la prima domanda, come sono arrivato al Centro Marco Cavallo, tramite il CSM di Mesagne, loro me l'hanno proposto, c'era questo Centro che puoi frequentare, sono arrivato a Maggio di 3 anni fa e mi trovo bene come utente, poichè... Ho avuto molti ricoveri dopo il '97, perché mi è venuta a mancare la mamma, quindi sono stato a San Pietro, a Brindisi sempre nel reparto psichiatrico e anche a Ceglie, insomma, sì... non è che con i ricoveri ho risolto, poi sono stato dal 2002 al 2006 in una comunità Emmanuel, insomma per 5 anni e mezzo, diciamo che mi sono trovato bene. Poi da allora sono tornato a Mesagne ad Aprile e a Maggio ho iniziato al Marco Cavallo. Ho fatto anche un percorso presso la casa alloggio di San Pietro che è durato 6 mesi, quindi dal primo Marzo dovei entrare in un gruppo appartamento a Mesagne con degli altri ospiti. con i ricoveri non sono stato per niente bene, la differenza che ho notato è che mi sono trovato bene iniziando a frequentare questo Centro, il Centro Marco Cavallo, confrontarmi anche con gli altri e anche questo percorso che è durato 6 mesi in questa casa alloggio che sto per lasciare in cui mi sono trovato benissimo, quindi anche raggiungere degli obiettivi per me è stato molto importante, cioè ringrazio sia la coordinatrice, sia gli operatori di San Pietro. Posso dire che al Centro Marco Cavallo mi trovo bene insomma. La differenza tra il Marco Cavallo e gli altri servizi è che negli ospedali non mi sono trovato bene, solamente venendo qua e stando nella casa alloggio

Antonio De C.: Io mi chiamo Antonio De Cillis, è da 2 anni e qualche mese che sto frequentando il Marco Cavallo e devo dire, per rispondere al primo quesito, alla domanda che ci è stata posta, che la differenza che ho trovato tra questo Centro e i vecchi sistemi che c'erano prima, e che ci sono tutt'ora, è che io pensavo soltanto di potermi basare su delle terapie, sui farmaci, terapie abbastanza pesanti, sui controlli, non riuscivo a vincere le mie paure, non riuscivo ad ammettere di essere una persona sofferente, io soffro di una patologia abbastanza grave dal '94, quindi, pensate voi per quanto tempo io sia stato curato, non dico di continuo con i farmaci, ma quasi. Ma questo non dipendeva solo dai medici del CSM, ma ero pure io che mi basavo soltanto sui farmaci. Però qui il percorso che stiamo facendo, speriamo di migliorare la nostra salute mentale, penso che questo Centro sia abbastanza efficace, non solo per le attività che si praticano al Centro, ma soprattutto l'effetto terapeutico che ha questo percorso, il fatto di responsabilizzarsi, il fatto di essere più fiduciosi in se stessi. a me per esempio non mi era mai capitata un'esperienza simile, soprattutto il fatto che ho avuto pure la possibilità di abitare da solo, cominciare a gestirmi la casa da solo, ad affrontare le necessità quotidiane. Non vivo da solo, ma quasi, cioè non vivo da solo sempre, perché frequento anche questo Centro ... qua per quanto io cerco di impegnarmi ci vengo volentieri ecco, anche se qualche volta in me c'è stata la collera, qualche dubbio, comunque vengo ancora, non dico di farcela, di guarire del tutto, ma spero almeno di migliorare anche soprattutto grazie a questo Centro. La differenza, ripeto, che ho notato è che questo percorso, questo progetto che noi stiamo portando avanti sulla salute mentale non è basato soltanto su delle terapie, gli psicofarmaci cosiddetti, ma anche esercitando la propria volontà, le capacità che uno ha, che crede di aver perso.

Cosimo B.: Mi chiamo Cosimo Belluscio... sono stato a San Pietro al Centro Diurno, sono stato per circa

un anno e mezzo, poi dal Centro Diurno sono arrivato al Marco Cavallo. La mia esperienza è stata un po', non lo so se sono in grado di guarire completamente, se sono in grado di uscire da questo posto, voglio trovarmi un lavoro e basta, stare bene con gli altri... Al Centro Diurno stavo peggio di qua, la differenza è che sono migliorato con il Marco Cavallo, mi sono trovato bene. Mi sta aiutando, questa cooperativa che stiamo facendo, per cercare..., insomma farmi trovare qualcosa, per non uscire e stare male fuori, senza far niente capito! Sto collaborando alla spesa, sto facendo calcetto, teatro, meglio di stare senza far niente. Qui percepisco una borsa lavoro, in cambio del mio aiuto in cucina, nel fare la spesa e altre mansioni. Questi soldi fanno comodo e quest'impegno mi fa sentire utile.

Cosimo D.: Sono Cosimo, sono un genitore di un paziente e ho avuto occasione di avere l'esperienza prima attraverso il Csm di Mesagne, presso il quale mio figlio andava parecchie volte, però con risultati inefficienti..., dal momento in cui mi sono affacciato in questa sede alla 180amici(associazione che cogestisce il Centro Marco Cavallo), grazie al Direttore Minervini che mi ha dato un invito presso questa sede. Dal 2008 quando è sorta questa Associazione io ho avuto la sensibilità e anche l'educazione di avere la certezza e la speranza di un miglioramento di qualità della vita per quanto riguarda mio figlio. Questo l'ho notato attraverso la vita vissuta in questa sede. Perché io ho avuto l'esperienza non soltanto di partecipare alle riunioni, ma anche ai viaggi-studio che mi hanno dato la possibilità di essere più capace di, diciamo, di capire i problemi di queste persone diversamente abili che hanno bisogno di un sostegno. Il sostegno principale è stato dato dal Dottor Minervini, il quale non soltanto ha dato la speranza, ma anche la certezza di poter risolvere certi problemi. Prima ci sentivamo quasi isolati dal mondo, anche uscire di casa era una difficoltà non soltanto per ovvi motivi, ma anche personali della mia famiglia. Perché quando capitano queste situazioni, è come se fosse un lutto in famiglia e quindi c'è una pressione generale. Adesso c'è questa possibilità di partecipazione in questa sede della Associazione 180amici, abbiamo capito la differenza tra la vita di prima e quella attuale che è molto diversa. Prima perché c'è stata questa possibilità, oltre di partecipazione, anche di alleggerire il peso della famiglia e anche la capacità di poter reinserire il proprio figlio in un contesto non soltanto sociale, ma anche di lavoro, anche dal punto di vista economico giacché gli è stata data la possibilità di poter avere un'indipendenza, se non totale, perlomeno parziale. La differenza ... Vorrei soltanto fare un incoraggiamento, affinché tutto il personale addetto ai lavori, possano fare un lavoro molto più incisivo, attraverso non soltanto l'esperienza, ma anche delle riunioni che possano avere degli incontri di scambio e di esperienza affinché questa sede possa essere più qualificante e anche più importante per dare un supporto migliore a queste persone .Grazie

Francesco T.: Buonasera sono Trono Francesco Giuseppe, allora io nel 2002 dopo un tentato suicidio, sono stato ricoverato in psichiatria. In seguito ho avuto un lungo calvario, diciamo, con varie esperienze comunitarie. Mi dissero che l'unico aiuto era di chiudermi in una comunità 24 ore su 24 ore. E mi andai a chiudere in una comunità chiamata Saman ad Apricena (FG). Lì era una realtà molto diversa da quella attuale del Centro Marco Cavallo. Era una comunità dove avevi a che fare con persone che avevano un'esperienza di vita diversa dalla tua, ti dovevi mettere a confronto con delle realtà molto difficili. Ho fatto un percorso di sette mesi e mezzo, poi decisi di andarmene. Sono andato avanti per 2, 3 anni e sono ricaduto di nuovo in altre comunità. Sono andato anche a fare una CRAP, un Centro riabilitativo psichiatrico, sono stato per 2 anni e mezzo. Qui in questi 2 anni e mezzo che sono stato, mi sono azzerato. Diciamo che io uscii, me ne dovevo tornare a casa da mia madre, prima mi davano molti psicofarmaci, non so se mi hanno aiutato o mi hanno peggiorato, però avevo a che fare anche con ragazzi autistici, sono comunque andato avanti. Io quando sono uscito dal Centro Riabilitativo psichiatrico non riuscivo neanche a prendere un pullman. Mi ero dimenticato proprio la vita com'era. Poi venivo seguito dal CSM di Mesagne, io volevo sempre una guida e mi parlarono del Marco Cavallo. Io dopo queste esperienze in queste comunità ho avuto la difficoltà di reinserirmi nella società. Non riuscivo a trovare lavoro, avevo difficoltà. Con questo Centro Diurno, il Marco Cavallo, ho avuto delle buone possibilità di reinserimento nella società. Che voglio dire? Che qui mi hanno dato la possibilità, perché in questo Centro vedo una libertà di espressione, di parola, di pensiero, a differenza di altre comunità che sono chiuse, hanno delle regole molto più severe. Questa è una comunità molto più aperta che mi ha aiutato sia nel campo economico, perché percepisco uno stipendio e porto avanti anche una borsa lavoro. Non avendo una famiglia ne ho creata una qui, in un ambiente sano, pulito, dove non ci sono pregiudizi, se c'è qualcosa da dire ce la diciamo in faccia

Augusta: Quando venivo al Marco Cavallo, all'inizio mi faceva tristezza, perché mi faceva pensare al Centro Diurno, c'erano persone che non conoscevo, ma poi si impara a stare di più con le persone, si impara a stare in questo contesto. Io ero stata in altri contesti, avevo la mia esperienza di vita, la mia esperienza lavorativa. All'inizio lavoravo qui con un sussidio, mi ha molto intristito eppure l'ho fatto perché ho creduto in questo centro. Questo centro dal punto di vista della crescita dello spirito critico,

della crescita di cittadina , anche dal punto di vista della salute mentale mi ha dato tanto. Finalmente si gioca a carte scoperte, finalmente ci si mette alla pari di fronte a una persona che ha un disagio e poi mi affascina l'idea di essere la subalterna e la paziente del dott. Minervini.

Mamma di Augusta: Io sono la mamma di Augusta , mia figlia si è rivolta sia ai servizi pubblici di salute mentale che a privati. Quando ha conosciuto , 7/8 anni fa il centro Marco Cavallo ho notato che non c'era disagio di frequentare il CSM per avere un aiuto perché qui è come se si facesse terapia tutti i giorni anche se non c'era uno stanzino per parlare. Mi sembra di aver risolto i problemi miei che sono le sofferenze e quelli di mia figlia che erano psichici. Io ringrazio molto questo centro perché gli sono veramente grato.

Gipi (Sterlicchio): sono Gipi , sono un familiare. Ricordo che quando si andava al CSM, si suonava, si entrava in una stanza , la porta dietro di noi era chiusa , bisognava suonare ad un'altra porta per chiamare l'infermiera che usciva e ci diceva che bisognava aspettare mezz'ora, un'ora, e poi ci chiudeva la porta. L'esperienza al CSM è stato una frequentazione di ambienti stagni, una frequentazione di interni, la psicologia, la psichiatria svolta all'interno. Io lamento questo. Qui ho trovato soprattutto porte aperte, anche adesso ci sono porte aperte, mi posso spostare da una parte all'altra, posso frequentare quello che voglio, venire negli orari che voglio. Un'altra cosa molto importante è quello di aver sentito che dell'associazione di cui la mia famiglia fa parte , si poteva anche uscire. Inoltre qui per la prima volta ho sentito il concetto di guarigione , di recovery che va oltre la parola ma è il risultato di un sistema organizzato nelle quali più persone intraprendono un percorso , cosa che in dieci anni di CSM , di SPDC , di strutture private , di psicologi sembrava negato , tutti mi dicevano che mi dovevo rassegnare, che la cosa era definitiva e che ci si doveva organizzare di conseguenza. Qui al Marco Cavallo invece sento che si può guarire, in un paio d'anni il percorso è stato di guarigione sia da mia moglie sia mia perché ogni problema viene affrontato da un punto di vista più olistico, più globale. Qui ci è stata data la possibilità di affrontare insieme un percorso di crescita.

Francesco D.: io sono arrivato al Marco Cavallo che avevo tanti di quei problemi. Ho cercato di dare sempre il meglio di me stesso in modo da riuscire a superare i miei problemi. C'è da dire una cosa: è vero che al Marco Cavallo c'è la convinzione di poter recuperare le persone, però le persone vengono recuperate per essere reintrodotte in società, non per essere discriminate. Mi rivolgo a una persona di cui non faccio il nome per rispetto, per la privacy: non si usa il Marco Cavallo per criminalizzare le persone, ma per recuperarle dal punto di vista psichico, fisico e intellettuale.

Antonella G. : Salve sono Antonella. Prima di tutto ho seguito un ##gruppo antiviolenza e vari corsi yoga e meditazione per il mio benessere. Secondo me le differenze tra il Marco Cavallo e gli altri servizi di salute mentale e che gli altri servizi sono piuttosto di accoglienza , assistenza mentre il Marco Cavallo è un centro soprattutto di ascolto , in pratica assembleare , durante il fare assieme. Io non ho seguito il gruppo A.M.A qui ma in un'altra sede. Mi sono ritrovata qui durante un fare assieme e quindi questo percorso ha favorito un'evoluzione che non è solo individuale ma di crescita comune; dove si realizzano iniziative, eventi e si partecipa ad una sperimentazione che ci ha portato in questi anni a creare gruppi di lavoro. Quindi, diciamo che il Marco Cavallo sta permettendo di progredire dal disagio psichico alla costituzione di un percorso che si orienta verso la persona e le proprie aspettative. Tutto questo non è facile, perché giornalmente ci impegniamo molto e con molte energie. Molte volte si fa fronte, come diceva qualcuno, a pregiudizi e stereotipi , però con un'idea sempre in testa di portare avanti un modello, un percorso che ha gettato le basi della Legge 180. Noi con la nostra pratica quotidiana stiamo dando valore a questa legge e questo è secondo noi, secondo me, quello che ogni giorno facciamo.

Antonella (familiare) Sono la sorella di Maddalena. Gipy e Maddalena hanno detto sapientemente quelli che sono i principi che io condivido. Prendo spunto, se posso per amicizia, da Davide. Qual è la differenza che noi facciamo all'interno del Marco Cavallo e il percorso che ci viene proposto in un altro luogo diverso, che si occupa sempre di sofferenza psichica. Abbiamo già parlato di percorsi cronicizzanti che portano verso la presa di coscienza della malattia, il desiderio di riprendersi, di guarire, di stabilizzarsi e di stare bene e di andare avanti; e secondo me è vera questa tua domanda...e soprattutto dopo tutto quello che hai raccontato nella tua vita. Se non ti fosse capitato il Marco Cavallo, oggi potevi essere ospite di una struttura cronicizzante e non ti sarebbe venuto in mente di domandarti "ora voglio ancora di più stare bene soltanto, non voglio solo l'autonomia all'interno di una casa, voglio anche una vita migliore", se vuoi, fuori da questo posto, almeno che tu non ce l'abbia già. Però, ti chiedi ...miri ad avere sempre di più e secondo me è questo il Marco Cavallo: è la possibilità, l'occasione che ci viene data, dopo l'episodio grave che ci è capitato, di andare avanti e non di rimanere fuori in questa situazione paralizzante della

malattia o anche regredire insieme, penso che basti così perché qualcos'altro verrà sicuramente detto.

Annamaria (socio esperta per esperienza indiretta): Sono Annamaria, socia esperta per esperienza indiretta. Il confronto che posso fare è tra il Marco Cavallo e il CSM di Mesagne dove ho svolto il tirocinio universitario presso questo servizio. Sicuramente la cosa che ho notato è che il CSM è, per lo più, un servizio di tipo ambulatoriale. La gente con disagio psichico che viene al servizio chiede un colloquio, una psicoterapia, riceve una terapia farmacologica e quindi l'aspetto che viene valorizzato in questi servizi è l'aspetto della malattia, aspetti negativi della persona. Invece al Centro Marco Cavallo si valorizza la capacità, le risorse che ogni singola persona e che mette in pratica veramente. All'interno del Marco Cavallo le persone si mettono in gioco, mettono in pratica le proprie risorse e possono svolgere una serie di attività che non avevano mai avuto modo di svolgere. Poi, chiaramente, secondo me il Marco Cavallo non deve essere considerato un punto di arrivo perché poi è chiaro che è una sorta di trampolino di lancio dove la gente può imparare ad ottenere una serie di capacità che metterà in pratica nella vita al di fuori, in un altro contesto abitativo che poi è quello che un po' facciamo al Marco Cavallo tramite, ad esempio, il gruppo appartamento che permette alla persona di vivere in maniera autonoma, chiaramente senza la supervisione degli operatori, se vogliamo. Le caratteristiche positive del Marco Cavallo sono queste.

Anna Mevoli (Socia esperta per esperienza diretta) Mi chiamo Anna. Il Marco Cavallo rappresenta un fiore all'occhiello della Regione Puglia. Per quanto mi riguarda è sicuramente molto distante, per fortuna, dal reparto di psichiatria che ho frequentato e dalle strutture private frequentate e, dove rispetto al pubblico, qualche attività si svolgeva a livello indicativo e molto ristretto. Però qui, già non vedere un letto di ospedale, camici bianchi sicuramente mi ha aiutato molto a livello psicologico e continua ad aiutarmi. Ho avuto anche un aiuto, anche dalle persone che frequentano questo posto, soprattutto volontari e dell'Associazione 180amici, quindi aiuto anche a domicilio, assistenza psicologica dal punto morale, mi ha aiutato molto perché sono persone speciali, molto aperte. Poi è importante quello che si fa qua dentro sia come attività ricreative ma soprattutto come attività lavorativa. E' fondamentale per il discorso di tenere sempre la mente occupata, un modo per avere quell'equilibrio che in queste malattie viene a mancare. Tra queste attività ricreative, come il corso d'inglese, mi ha aiutato a concentrare e mi distraevo dalla malattia. Anche teatro, pittura, calcetto (per chi vuol fare sport) aiuta non solo a livello psichico ma anche fisico. Altra differenza che ho trovato riguarda il discorso del vitto e la cura dell'alimentazione. Già il fatto che si cucina, che si possa scegliere un menù a differenza di quanto succede in ospedale. Anche per questo è affiancato il punto di vista igienico perché io ho visto cose altrove davvero bruttine. Non è facile condurre un posto così da parte di tutti e anche da parte del cittadino utente, i volontari e anche da chi viene pagato. Dico a tutti voi un grazie per avervi incontrato sulla mia strada.

Vincenzo Malorgio: Mi chiamo Vincenzo e sono SEPE per esperienza diretta, la mia esperienza qui al Marco Cavallo è iniziata proprio costruendo il cavallo perché ho fatto parte del laboratorio di cartapesta con S.(volontaria della 180amici), tutto questo succedeva nel lontano 2008. Io in quel periodo stavo in una C.R.A.P.. Ma prima di questa ho avuto altre esperienze comunitarie. Poi sono passato nel gruppo appartamento dove risiedo ancora oggi. Il Marco Cavallo è stato ed è un posto dove ci si libera la mente, perché si fa qualcos'altro diverso da casa, in quanto comunque una persona ha bisogno ogni tanto di uscire da certi parametri che lo coinvolgono. Questo è per me il Marco Cavallo! Non c'è la fila per la terapia, non c'è l'ossessiva pulizia, quella che devi fare dalle otto alle dieci, non c'è l'operatore di riferimento a cui dar conto, non c'è la televisione in una data ora.. Insomma non ci sono tutti questi scandagliamenti di tempo che richiede la comunità. Il tempo me lo organizzo da solo. Non so cosa mi muove quando vengo la mattina con il pullman volontariamente, perché qui nessuno mi obbliga: però non mi sento nemmeno da parte tanto da dire "che ci devo andare a fare lì dentro ?". Io ho frequentato anche un altro centro diurno dove c'erano dei laboratori seguiti da molte persone, non come qui che sono circa 4 persone, comunque che si interessano. Lì eravamo non costretti, ma quasi, tutti a fare quella stessa pratica anche se non ci piaceva. Invece qui ho il mio laboratorio artistico, quello che poi mi piacerebbe poter fare

Giorgio: io sono Giorgio e svolgo il tirocinio qui. Allora la differenza fra il Marco Cavallo e altri centri di Brindisi che ho frequentato consiste nel fatto che lì devi fare solo quello che ti dicono gli operatori, quindi non c'è libertà o ti stai tutto il giorno sul divano. Invece qui c'è libertà e non c'è alcuna differenza fra operatore e utente, si passano assieme dei bei momenti, poi ognuno ha i suoi impegni e il suo da fare giornaliero. Qui non vi è l'obbligo di fare le cose, ma uno le fa di propria volontà. Quando uno viene qui si innamora del centro, scatta un colpo di fulmine, questo è il bello, la normalità del posto. Io non mi aspettavo di dover arrivare qui e restare: oggi dico che sono sempre più contento di venire e di quello che faccio. Qui è totalmente diverso da altri contesti. Potrei dire tantissime cose però credo che la sintesi sia

questa che ogni persona che viene qua dentro deve sapere di aver trovato l'oro e non è una frase fatta è la pura verità. Quindi bisogna farne tesoro e portarselo a casa tutti i giorni. L'importante è credere in quello che si fa e qui dentro le persone lo sono. Io sono contento di essere qui.

Donato Bruni: Io sono Donato sono arrivato al Marco Cavallo tramite il Csm di Mesagne tramite il quale ho avuto la borsa lavoro qui al centro, ho svolto 6 mesi, poi sono diventato SEPE. Ora sono al gruppo appartamento di Mesagne con altre 4 persone, siamo un bel gruppo.

Franca Cavaliere: sono Franca Cavaliere e sono una sepe. Sono stata contenta di tutti gli interventi ma qualcuno mi ha colpito in particolare come quello di Augusta, Maddalena, la mamma di Augusta: condivido ciò che hanno detto. A volte mi chiedo perché sto in questo centro. Ci sono degli alti e bassi anche per me. Io ho due laboratori, quindi tante volte mi viene da dire se ho sbagliato o no. Si fa terapia! Secondo me questo è il centro. I ragazzi poi per un abbraccio che mi danno mi fanno sentire importante. Questo è quello che io voglio dire.. Tante volte vorrei tornare indietro, penso che non ce la faccio più... però poi..ragazzi io ci sto perché voglio bene a tutti e voi mi ripagate con quello che fate. Il centro deve andare avanti è un fiore all'occhiello che abbiamo e forza che ce la potete fare tutti: questo è quello che vi dico e vi auguro. La differenza con gli altri servizi... allora, quando ho avuto bisogno mi sono fatta aiutare dal CSM; una volta varcata quella soglia, si viene inquadrati. Secondo me, quelli che non sono "normali", sono quelli che si nascondono dietro una maschera. Invece qui non c'è la maschera, e questo mi fa stare bene.

Cosimo V.: Soprattutto nella prima fase della malattia è il momento in cui si conoscono di più gli altri csm si cercano di contattare altri medici; sempre allo scopo di trovare il medico più adatto che ti possa aiutare alle tue sofferenze. quindi e in questa fase che si conoscono meglio gli altri servizi del csm. E per me l'esperienza del csm del servizio di Mesagne. poi ci sono andato, e stato il primo contatto con lo psichiatra e ci sono arrivato su consiglio del medico di base e mi ha inviato al csm di mesagne. poi si cerca il medico che possa aiutarti di più sempre con l'intenzione di uscire dalla malattia o comunque di stare meglio, il discorso e sempre quello cercare di stare meglio dopo averci fatto la conoscenza del csm di Mesagne, di Ceglie, di san pancrazio, fanno sempre parte della stessa unità operativa. Penso che la differenza la fa il medico; se trovi il medico ti segue che c'è fiducia, allora segue il medico del csm e successo così con la Dott. P. che mi ha seguito anche al csm di San Pancrazio spostandomi per un certo periodo. C'è stata l'esperienza del centro diurno di san pietro esperienza breve difficile fare un confronto, per questo motivo poi un confronto con la psicologa del centro diurno di san pietro perché non volevo continuare. e sono arrivato al centro marco cavallo. la differenza l'hanno fatta credo i viaggi studio perché nei viaggi studio si conoscono le altre realtà, gli altri centri diurni, altre associazioni, confrontandosi con la realtà di tutt'italia e ci si rende conto che forse si è arrivati al posto giusto allora si tratta semplicemente di continuare il percorso del marco cavallo con l'obiettivo di migliorarsi sempre di più e fare sempre dei passi in avanti. Qui si organizzano convegni ci si sperimenta in laboratori in lavori nuovi che possono dare uno stipendio, un'autonomia maggiore la differenza è questa: credo sia difficile trovare un posto dove si partecipa all'organizzazione di un convegno nazionale, si partecipa ai viaggi studio in cui ci si confronta con persone di altre città altre realtà quindi da questo confronto ci si rasserenava e da questo si capisce sei nel posto giusto, e si tratta di crescere e continuare a migliorare e fare dei passi in avanti.

#### DOCUMENTO N.14

La ricerca che come ISTC CNR stiamo svolgendo insieme al Centro Marco Cavallo ha portato finora a due principali risultati.

Il primo risultato riguarda una maggiore comprensione dell'esperienza del Centro Marco Cavallo e una prima valutazione dell'efficacia terapeutica. Di questo abbiamo avuto modo di parlare estensivamente durante il Convegno tenutosi a Bari lo scorso 16 Giugno.

Il secondo risultato, che è quello sul quale mi concentrerò qui, riguarda un avanzamento teorico e metodologico nel nostro modo di intendere la valutazione partecipata.

Da poco più di dieci anni cerco di occuparmi di valutazione partecipata, con un interesse particolare per i servizi di salute mentale. Nel 2004 sono stata coinvolta come assistente di ricerca in un progetto triennale di valutazione partecipata dei Centri diurni di Roma. Cristiano Castelfranchi, che era il responsabile scientifico di quel progetto e che è tuttora un riferimento fondamentale dalla mia ricerca, stava sviluppando in quegli anni la sua teoria su cosa doveva essere la valutazione partecipata, partendo dalla sua teoria del valore (Miceli e Castelfranchi, 1989). Ripetutamente in quel progetto, Cristiano ci metteva



in guardia dalla “valutazione” e ci spiegava che non esisteva un “trucco tecnico” per valutare: per la natura multi-attore dei servizi pubblici come i Centri diurni che stavamo valutando, potevamo solo studiare le “valutazioni”. Ebbene, perché la valutazione dipende da interessi e scopi, e gli scopi degli operatori non potevano strutturalmente essere gli stessi degli utenti o dei familiari che avremmo intervistato. Quindi per valutare bisognava coinvolgere i diversi attori, tutti. Ma non solo. Bisognava prevedere l'utilizzo di metodologie che garantissero che la voce dei soggetti più deboli fosse ascoltata e “valorizzata”. Ma non solo. Una volta esplicitati, questi diversi punti di vista e valutazioni andavano condivisi, discussi e negoziati, ed era una nostra responsabilità come valutatori. Ma non solo. Bisognava lavorare insieme agli operatori perché si appropriassero di questa metodologia e della mentalità valutativa. Ma non solo. Bisognava valorizzare anche il sapere degli operatori, nel senso di comprendere con loro che cosa di quello che facevano aveva valore e perché. Ma non solo. Bisognava essere critici rispetto al proprio ruolo, al rapporto con gli stakeholders, soprattutto con la committenza e costituirsi come stakeholders, esplicitando il proprio punto di vista alla fine della ricerca. Queste premesse hanno generato un circolo virtuoso di altri ma non solo, di cui credo che nessuno di noi fosse inizialmente consapevole. Ispirata a questa idea di valutazione, la ricerca sui Centri diurni è durata tre anni e ha coinvolto più di 700 persone, tra utenti, operatori, familiari, decisori politici, ed una parte del lavoro di ricerca fatto è stato poi tra l'altro oggetto della mia tesi di dottorato. Quel progetto ha complessivamente però anche mostrato molti limiti, che abbiamo per molto tempo vissuto male e che solo recentemente si stanno configurando come nuove sfide. Nello specifico:

La valutazione come lavoro di esplicitazione dei diversi punti di vista è fondamentale, ma non può che essere preliminare ad una valutazione di esito, che segua in parte gli indicatori individuati dagli stakeholders e in parte quelli individuati dai ricercatori, sulla base della letteratura scientifica;

Il punto di vista dei ricercatori interagisce e modifica il punto di vista degli altri stakeholders e viceversa, e anche questa interazione deve essere oggetto di ricerca;

Il coinvolgimento dell'utenza: perché la valutazione sia davvero garantista, al punto di vista più debole va data possibilmente voce da subito, già nella fase di definizione dell'oggetto e del disegno della ricerca; Utilizzo di metodologie miste, di ricerca qualitativa e quantitativa, con particolare attenzione alle modalità di presentazione dei risultati, con grafici e schemi che favoriscano la comprensione e la partecipazione di tutti gli attori durante i momenti di restituzione e interpretazione e discussione dei risultati;

All'inizio pensavamo che il ricercatore in questo contesto dovesse essere un facilitatore di processo, cosa fondamentale ma insufficiente e preliminare a un lavoro di ricerca più ordinario, che è fondamentale per poter comunicare gli esiti del percorso di ricerca con una comunità più ampia di quella che ha partecipato alla valutazione.

L'esperienza al Centro Marco Cavallo ha rappresentato e rappresenta ancora per noi una straordinaria opportunità di misurarci con queste sfide.

Tutto questo può avvenire perché il Centro Marco Cavallo ha espresso un genuino interesse per la valutazione, di processo e di esito, mostrando una certa onestà intellettuale e una volontà determinata a valutarsi e farsi valutare. Si tratta di qualcosa di molto raro nei servizi di salute mentale, che per lo più temono ed evitano la valutazione.

Inoltre, si tratta per noi della prima esperienza di ricerca davvero partecipata e co-prodotta, in cui gli utenti sono coinvolti in qualità di ricercatori. Infatti, c'è stato uno sforzo e un'attenzione costanti a favorire il protagonismo del Centro nella ricerca, che ha portato a un coinvolgimento nella maggior parte delle fasi della ricerca, con eccezione della analisi dei dati che è rimasta responsabilità dei ricercatori. Le fasi in cui c'è stato attivo coinvolgimento sono relative a: identificare le tematiche della ricerca; cercare finanziamenti; specificare le domande ed eventualmente le ipotesi della ricerca; controllare la adeguatezza etica della ricerca; raccogliere i dati (fase quasi completamente autogestita dal Centro); discutere e interpretare insieme i risultati attraverso momenti assembleari di restituzione. La prossima sfida è rappresentata da una collaborazione nella stesura di articoli e nella disseminazione dei risultati, e siamo già molto curiosi di ri-sperimentarci.

In linea con la letteratura (Ramon, 2003; Rose, 2001; Tew, 2005), durante l'ultima assemblea di condivisione siamo stati tutti d'accordo nel ritenere che il coinvolgimento attivo dell'utenza, al di là di un'importante implicazione etica, abbia contribuito a migliorare la qualità e l'utilità della ricerca stessa. In futuro, ci piacerebbe usare un approccio user-led, dove gli utenti dirigono la ricerca e che richiede un percorso di studi specifico che il Marco Cavallo ha tutte le potenzialità per potere intraprendere. Si tratterebbe di un'esperienza pilota, perché a livello nazionale, non esistono ancora esperienze di ricerca user-led nel campo della salute mentale.

Concludo con un'osservazione di Basaglia nel bel libro di Scabia, che credo che sintetizzi la sfida del “simbolo” Marco Cavallo: l'“essere artisti, reinventare il proprio ruolo criticamente e creativamente”. Vale per gli operatori, per gli utenti, per decisori politici e anche per i ricercatori. Questo statement è il

collante di tutto il gruppo di ricerca. Ringrazio quindi per questa bella avventura l'assemblea del Marco Cavallo, Carlo Minervini e Maddalena Guida che hanno accettato la sfida della valutazione, Veronica Pesari che ha avuto un fondamentale ruolo di coordinamento, i colleghi Luca Negrognolo e Tarek el Sehity che tanto generosamente hanno offerto e continuano a offrire il loro contributo e infine Cristiano Castelfranchi, stella polare in questo mio continuo tentativo di praticare una teoria.

#### DOCUMENTO N.15

##### RECOVERY

sono un familiare. Ricordo che quando si andava al CSM, si suonava, si entrava in una stanza, la porta dietro di noi era chiusa, bisognava suonare ad un'altra porta per chiamare l'infermiera che usciva e ci diceva che bisognava aspettare mezz'ora, un'ora, e poi ci chiudeva la porta. L'esperienza al CSM è stata una frequentazione di ambienti stagni, una frequentazione di interni, la psicologia, la psichiatria svolta all'interno. Io lamento questo. Qui ho trovato soprattutto porte aperte, anche adesso ci sono porte aperte, mi posso spostare da una parte all'altra, posso frequentare quello che voglio, venire negli orari che voglio. Un'altra cosa molto importante è quello di aver sentito che dell'associazione di cui la mia famiglia fa parte, si poteva anche uscire. Inoltre qui per la prima volta ho sentito il concetto di guarigione, di recovery che va oltre la parola ma è il risultato di un sistema organizzato nel quale più persone intraprendono un percorso, cosa che in dieci anni di CSM, di SPDC, di strutture private, di psicologi sembrava negato, tutti mi dicevano che mi dovevo rassegnare, che la cosa era definitiva e che ci si doveva organizzare di conseguenza. Qui al Marco Cavallo invece sento che si può guarire, in un paio d'anni il percorso è stato di guarigione sia da mia moglie sia da mia perché ogni problema viene affrontato da un punto di vista più olistico, più globale. Qui ci è stata data la possibilità di affrontare insieme un percorso di crescita.

##### SPERANZA E CREDERCI

Utente D.: il Marco Cavallo, che all'inizio non sapevo che cosa mi poteva dare, alla fine è diventato un punto di riferimento, perché pian piano ci ho creduto e questo posto forse mi sta dando la possibilità di crederci di più ad aumentare la mia capacità di migliorarmi.

Familiare: Dal 2008 quando è sorta questa Associazione io ho avuto la sensibilità e anche l'educazione di avere la certezza e la speranza di un miglioramento di qualità della vita per quanto riguarda mio figlio.

Utente FG: allora io nel 2002 dopo un tentato suicidio, mi ricoverarono in psichiatria. Dalla Psichiatria ho avuto un lungo calvario, diciamo, con varie esperienze comunitarie. Sono stato, cioè, in psichiatria mi dissero che l'unico aiuto per me era dopo una vita di lavoro, di divertimento, cioè l'unico rimedio mio era di chiudermi in una comunità 24 ore su 24 ore. E mi andai a chiudere in una comunità (...)

Utente F: io sono arrivato al Marco Cavallo che avevo tanti di quei problemi (...) al Marco Cavallo c'è la convinzione di poter recuperare le persone, però le persone vengono recuperate per essere reintrodotte in società, non per essere discriminate

##### RISORSE- PROTAGONISMO

.... quel voler vedere le risorse della persona con disagio, in modo che fosse proprio una metodologia di lavoro che potesse accorpare e soddisfare diciamo i bisogni della persona a 360°. (SEPE 1)

Questo è un aspetto importante del Centro in quanto non cronicizza ma permette, con il lavoro, di far affacciare la persona al mondo esterno, di socializzare. Io al centro mi occupo di coordinare la cucina, di fare la spesa e l'aiutante autista (SEPE 2)

Operatore:

mi ha colpito è soprattutto la metodologia di approccio alla persona, in particolare il protagonismo, cioè si tende sempre a valorizzare la persona con le sue risorse.

Utente M: Quello che dico spesso è che qua al Marco Cavallo si fa, c'è il fare. Si punta molto sul tirar fuori le competenze di ognuno di noi su delle risorse anche un po' nascoste. Quotidianamente veniamo messi, ci mettiamo alla prova con diverse situazioni e tiriamo fuori il nostro meglio quindi sicuramente non siamo abbandonati a noi stessi, lasciati magari in una stanza a guardare la televisione o a parlare del più e del meno; quotidianamente facciamo qualcosa, possiamo dare molto.

Operatore: Sicuramente la cosa che ho notato è che il CSM è, per lo più, un servizio di tipo ambulatoriale. La gente con disagio psichico che viene al servizio chiede un colloquio, una psicoterapia, riceve una terapia farmacologica e quindi

l'aspetto che viene valorizzato in questi servizi è l'aspetto della malattia, aspetti negativi della persona. Invece al Centro Marco Cavallo si valorizza la capacità, le risorse che ogni singola persona e che mette in pratica veramente. All'interno del Marco Cavallo le persone si mettono in gioco, mettono in pratica le proprie risorse e possono svolgere una serie di attività che non avevano mai avuto modo di svolgere. Poi, chiaramente, secondo me il Marco Cavallo non deve essere considerato un punto di arrivo perché poi è chiaro che è una sorta di trampolino di lancio dove la gente può imparare ad ottenere una serie di capacità che metterà in pratica nella vita al di fuori...

#### FIDUCIA

infatti riportavo anche l'altra volta l'episodio del dott. Minervini che appena arrivai qui a fare una borsa lavoro ci lasciò le chiavi dell'edificio e fu, si una questione di responsabilità ma anche un modo per coinvolgerci nel progetto di recovery. (SEPE)

#### EVOLVERSI

(Riferendosi ad esperienze in altri servizi)

mi metteva in difficoltà perché era una soluzione fine a se stessa perché non vedevo un evolversi della situazione e non c'era una meta dopo quel periodo lì, non c'era un evolversi della situazione... (mentre Marco Cavallo) ....vi è tutto un sistema di supporto alla persona che è complessivo. In questo modo si cerca di attingere un po' da tutte le tipologie di intervento che prospettano anche un percorso di inserimento lavorativo o risocializzante, quindi la differenza forte è che l'esperienza abitativa in quel caso era finalizzata a sé stessa mentre l'intenzione di un progetto come il marco cavallo è quello di dare supporto dove ce n'è sia bisogno in toto alla persona.

Utente D. : Alla fine questo servizio, che tra l'altro è pubblico, ha dato i suoi frutti perché sono riuscito, nel corso di tutti questi anni, a risalire e anche se non sto bene mi sforzo, perché poi alla fine trovando tanti compagni, trovando l'appoggio di chiunque qui dentro, alla fine riesci poi a sviluppare la comunicazione, condividi il problema.

#### CONTINUITA' PSICOLOGICA:

Utente AG: Il csm pubblico per me non è stato tanto adatto perché cambiavano psichiatri e psicologi. In vent'anni ne ho avuto uno diverso ogni anno. Io penso che sarei potuto stare ancora meglio di come sto adesso se avessi avuto un unico psichiatra o un'unica psicologa ma in tutto ne ho avuti 20/22. Il raccontare sempre dall'inizio sempre d'accapo era stressante, non mi faceva bene ricordare queste cose. (...) sono ormai sei anni che io vengo qui al Centro Marco Cavallo e ho trovato un ambiente diverso, mi sento più libero, non mi sento osservato.

Utente AF: mentre tu ti stai abituando a parlare, a far uscire fuori tutto quello che uno ha dentro, con una Dottoressa o con un Dottore, dopo un certo tot di tempo, spariva. Dovevo ri iniziare tutto d'accapo: questo onestamente non ho trovato giusto. (...) Quello che spero è di continuare col Marco Cavallo.

#### RESPONSABILITA'

Operatrice, sepe indiretta:

Per quanto riguarda il territorio, il CSM, l'SPDC, vi è una mancanza di assunzione di responsabilità sia da parte degli operatori che da parte dei fruitori dei servizi perché gli operatori si vedono costretti in un approccio che è quello antico, di una psichiatria quasi manicomiale o neomanicomiale, un po' per mancanza di volontà di aggiornarsi rispetto a dei nuovi metodi (...) Non ho detto che ho anche lavorato in una struttura privata e qui l'assunzione di responsabilità era a un livello ancora inferiore (...) anche gli utenti in quel tipo di servizio, diciamo se poi servizio si vuol chiamare, sono totalmente assoggettati alla politica aziendale della struttura. Qui al Marco Cavallo tutto questo non succede. Vi è un'assunzione di responsabilità, sia da parte dei sepe con esperienza diretta che di quelli con esperienza indiretta perché si collabora alla pari per cui la mia libertà finisce dove inizia la tua, e soprattutto, nel momento in cui si collabora alla pari, la responsabilità si diffonde e quindi non c'è un assistito e non c'è chi assiste. Quindi penso che la differenza maggiore sia questa.

#### ORIZZONTALITA'- ALLA PARI

Utente A: Finalmente si gioca a carte scoperte, finalmente ci si mette alla pari di fronte a una persona che ha un disagio...

sepe con esperienza indiretta. Ho conosciuto il csm di Mesagne dove ho svolto il tirocinio. Sicuramente la differenza che si può notare rispetto al Marco Cavallo è che al csm c'è una netta distinzione tra l'operatore e l'utente mentre qui al centro, tutte queste distinzioni non ci sono. (...) Si pranza insieme, c'è quindi un servizio di condivisione che tende ad eliminare questa distinzione che invece nel csm era molto evidente

Operatore: mi ha molto colpito il rapporto che si instaura con le persone, dove non si intravede una sorta di asimmetria,

ma di parità, dove tutti si mettono in gioco e collaborano quando c'è uno scambio di esperienza ma anche di vita e di risorse.

Utente M: Innanzitutto posso dire che qua al Marco Cavallo c'è la presenza di un'associazione che va abbastanza forte quindi si entra in un servizio dove siamo persone, non solo educatori della salute mentale ma anche dei semplici cittadini che sono qua siamo qua tutti insieme cerchiamo di fare qualcosa. (...) Anziché trovarci chiusi in una stanza con uno specialista, con uno psichiatra o psicologo seduto dietro un tavolo che ci fa delle domande, che ci sfrutta e ci giudica dall'alto.

Utente: Il Marco Cavallo (...) Per quanto mi riguarda è sicuramente molto distante, per fortuna, dal reparto di psichiatria che ho frequentato e dalle strutture private frequentate. (...) non vedere un letto di ospedale, camici bianchi sicuramente mi ha aiutato molto a livello psicologico e continua ad aiutarmi. Ho avuto anche un aiuto, anche dalle persone che frequentano questo posto, soprattutto volontari e dell'Associazione 180amici, quindi aiuto anche a domicilio, assistenza psicologica dal punto morale, mi ha aiutato molto perché sono persone speciali, molto aperte.

#### AUTENTICITA' - AMICIZIA

Qua (al Marco Cavallo), mi trovo bene, perché voi siete miei amici. (utente)

Utente FC: qui non c'è la maschera, e questo mi fa stare bene.

(persona con esp. diretta): parlando del Marco Cavallo, un'esperienza ottima che ho trovato per me, non una seconda ma un prima famiglia. perché qui mi trovo a mio agio, mi sento a casa (...) Quello che vorrei dirvi, e dire anche a me, è che trovo dei miglioramenti rispetto a quando sono arrivato, ma veramente con tutto il cuore ve lo dico. Trovo sempre un fare in più.

Utente L: (persone fuori con pregiudizio) ti allontanano immediatamente invece qua tu sei libero di esprimere i tuoi ..cioè non ci sono pregiudizi... cioè puoi dire quello che ti senti puoi esprimere liberamente le tue opinioni.

Utente FG: Questa è una comunità molto più aperta che mi ha aiutato sia nel campo economico, perché percepisco uno stipendio e porto avanti anche una borsa lavoro. Non avendo una famiglia ne ho creata una qui, in un ambiente sano, pulito, dove non ci sono pregiudizi, se c'è qualcosa da dire ce la diciamo in faccia

#### FARMACI

Operatore V: POI se vogliamo utilizzare un termine come sepe per esperienza indiretta, è molto più facile lavorare ed aiutare una persona che è in grado di comunicare perché non è imbottita da farmaci ed è in grado di spiegare qual è il proprio problema e a nostra volta noi possiamo farci aiutare ad aiutare.

Utente A: io pensavo soltanto di potermi basare su delle terapie, terapie abbastanza pesanti, sui controlli, non riuscivo a vincere le mie paure, non riuscivo ad ammettere di essere una persona sofferente, ..., io soffro di una patologia abbastanza grave dal '94, quindi, pensate voi per quanto tempo io sia stato curato non dico continuo con i farmaci, ma quasi. Ma questo non dipendeva solo dai medici del CSM, ma ero pure io che mi basavo soltanto sul fatto (che qui si trattano le medicine). Però qui il percorso che stiamo facendo, speriamo di migliorare la nostra salute mentale, penso che questo Centro sia abbastanza efficace, non solo per le attività che si praticano al Centro, ma soprattutto l'effetto terapeutico che c'ha questo percorso, il fatto di responsabilizzarsi, il fatto di essere più fiduciosi in se stessi, il fatto, a me per esempio non mi era mai capitata un'esperienza simile. La differenza, ripeto, che ho notato è che i farmaci... questo percorso che noi stiamo...questo progetto che noi stiamo portando avanti sulla salute mentale non è basato soltanto su delle terapie, gli psicofarmaci cosiddetti, ma anche esercitando la propria volontà, le proprie capacità che uno ha, che crede di aver perso, tra l'altro.

Utente FG: sono stato per 2 anni e mezzo (in comunità). Qui in questi 2 anni e mezzo che sono stato, mi sono azzerato (...) mi davano molti psicofarmaci, non so se mi hanno aiutato o mi hanno peggiorato (...) Mi ero dimenticato proprio la vita com'era.

#### FORMAZIONE

Operatrice: Secondo me facendo un confronto (...) , manca la formazione degli operatori, che porta a metter in campo una sorta di pregiudizio. Il Marco Cavallo dà un buon esempio di formazione degli operatori e soprattutto ad interagire con le persone in un altro modo, nel senso di valorizzarle e non vederle come risorse passive e di esaltare quelle che possono essere le risorse delle persone e quindi ritenerli soggetti attivi del proprio percorso di crescita e anche di autonomia. Pertanto secondo me il Marco Cavallo è un esempio concreto di questo e insomma lo dimostra giorno dopo giorno con tutte le attività di ricerca, studio che si intraprendono quotidianamente.

Utente C: la differenza l'hanno fatta credo i viaggi studio perché nei viaggi studio si conoscono le altre realtà , gli altri

centri diurni, altre associazioni, confrontandosi con la realtà di tutt'Italia e ci si rende conto che forse si è arrivati al posto giusto allora si tratta semplicemente di continuare il percorso del Marco Cavallo con l'obiettivo di migliorarsi sempre di più e fare sempre dei passi in avanti. Qui si organizzano convegni ci si sperimenta in laboratori in lavori nuovi che possono dare uno stipendio, un'autonomia maggiore la differenza e questa credo sia difficile trovare un posto dove si partecipa all'organizzazione di un convegno nazionale si partecipa ai viaggi studio in cui ci si confronta con persone di altre città altre realtà quindi da questo confronto ci si rasserenizza e da questo si capisce sei nel posto giusto, e si tratta di crescere e continuare a migliorare e fare dei passi in avanti.

#### FUORI

il Marco Cavallo mi fa star bene ma devi saperli costruire qualcosa di buono anche fuori, altrimenti per me non ha senso.

#### RICOVERI

Utente L: Ho avuto molti ricoveri dopo il '97 (...) insomma, sì non è che con i ricoveri ho risolto (...) con i ricoveri non sono stato per niente bene, la differenza che ho notato, mi sono trovato bene iniziando a frequentare questo Centro, il Centro Marco Cavallo, confrontarmi anche con gli altri...

#### RISULTATI

Familiare: un genitore di un paziente e ho avuto occasione di avere l'esperienza prima attraverso il XXX, presso il quale mio figlio andava parecchie volte, però con risultati inefficienti... (...) ha dato la speranza, ma anche la certezza di poter risolvere certi problemi. Prima ci sentivamo quasi isolati dal mondo, anche uscire di casa era una difficoltà non soltanto per ovvi motivi, ma anche personali della mia famiglia. Perché quando capitano queste situazioni, è come se fosse un lutto in famiglia e quindi c'è una pressione generale. Adesso c'è attraverso questa possibilità di partecipazione in questa sede della 180, abbiamo capito la differenza tra la vita di prima e quella attuale che è molto diversa. Prima perché c'è stata questa possibilità, oltre di partecipazione, anche di alleggerire il peso della famiglia e anche la capacità di poter risalire il proprio figlio in un contesto non soltanto sociale, ma anche di lavoro, anche dal punto di vista economico che gli è dato la possibilità di poter avere un'indipendenza se non totale, anche parziale.

Utente FG: Con questo Centro Diurno, il Marco Cavallo, ho avuto delle buone possibilità di reinserimento nella società. Che voglio dire? Che qui mi hanno dato la possibilità, allora io questo Centro vedo una libertà di espressione, di parola, di pensiero, a differenza di altre comunità che sono chiuse, hanno delle regole molto più severe.

Utente A: Questo centro dal punto di vista della crescita dello spirito critico, della crescita di cittadinanza, anche dal punto di vista della salute mentale mi ha dato tanto.

#### GRATITUDINE

Io ringrazio molto questo centro perché gli sono veramente grato.

#### Quotidianità e CONTINUITÀ con la 180

Utente A: Mi sono ritrovata qui durante un fareassieme e quindi questo percorso ha favorito un'evoluzione che non è solo individuale ma di crescita comune; dove si realizzano iniziative, eventi e si partecipa ad una sperimentazione che ci ha portato in questi anni a creare gruppi di lavoro. Quindi, diciamo che il Marco Cavallo sta permettendo di progredire dal disagio psichico alla costituzione di un percorso che si orienta verso la persona e le proprie aspettative. Tutto questo non è facile, perché giornalmente ci impegniamo molto e con molte energie. Molte volte si fa fronte, come diceva qualcuno, a pregiudizi e stereotipi, però con un'idea sempre in testa di portare avanti un modello, un percorso che ha gettato le basi della Legge 180. Noi con la nostra pratica quotidiana stiamo dando valore a questa legge e questo è secondo noi, secondo me, quello che ogni giorno facciamo.

#### LIBERTÀ

Utente V: Il Marco Cavallo è stato ed è un posto dove ci si libera la mente, perché si fa qualcos'altro diverso da casa, in quanto comunque una persona ha bisogno ogni tanto di uscire da certi parametri che lo coinvolgono. Questo è per me il Marco Cavallo! Non c'è la fila per la terapia, non c'è l'ossessiva pulizia, quella che devi fare dalle otto alle dieci, non c'è l'operatore di riferimento a cui dar conto, non c'è la televisione in una data ora.. Insomma non ci sono tutti questi scandagliamenti di tempo che richiede la comunità. Il tempo me lo organizzo da solo. Non so cosa mi muove quando vengo la mattina con il pullman volontariamente, perché qui nessuno mi obbliga (...) Io ho frequentato anche un altro centro diurno dove c'erano dei laboratori seguiti da molte persone (...) Lì eravamo non costretti, ma quasi, tutti a fare quella stessa pratica anche se non ci piaceva. Invece qui ho il mio laboratorio artistico, quello che poi mi piacerebbe poter fare.

Operatore: la differenza fra il Marco Cavallo e altri centri di Brindisi che ho frequentato consiste nel fatto che lì devi

fare solo quello che ti dicono gli operatori, quindi non c'è libertà o ti stai tutto il giorno sul divano. Invece qui c'è libertà e non c'è alcuna differenza fra operatore e utente, si passano assieme dei bei momenti, poi ognuno ha i suoi impegni e il suo da fare giornaliero. Qui non vi è l'obbligo di fare le cose, ma uno le fa di propria volontà. Quando uno viene qui si innamora del centro, scatta un colpo di fulmine, questo è il bello, la normalità del posto

#### ALTRE DIFFERENZE

Utente AM: Altra differenza che ho trovato riguarda il discorso del vitto e la cura dell'alimentazione. Già il fatto che si cucina, che si possa scegliere un menù a differenza di quanto succede in ospedale.

#### ALTRO

Il centro deve andare avanti è un fiore all'occhiello che abbiamo e forza che ce la potete fare tutti: questo è quello che vi dico e vi auguro.

#### DOCUMENTO N.16

Katia Alesiano intervista Thomas Emmenegger.

“Malattia mentale”, un concetto che rischia di essere utile solo a giustificare un agire istituzionale. Il rischio della prognosi che fissa il tragitto, senza esplorare, senza scoprire le potenzialità, senza sapere neanche “le notizie” di una persona. Mettere in moto processi, in cui cresca l'autonomia dell'ex-degente o del paziente, che riscopre di avere possibilità e scelte da fare.

(Da UNA CITTÀ n. 104 / 2002 Maggio)

Thomas Emmenegger, psichiatra svizzero, in Italia da molti anni, è presidente di Olinda, l'associazione che gestisce il processo di riuso dell'ex ospedale psichiatrico Paolo Pini.

Il processo di deistituzionalizzazione dell'ex ospedale psichiatrico Paolo Pini ha assunto dei caratteri di grande apertura e addirittura di inclusione e rigenerazione del contesto sociale e urbano in cui è collocata questa struttura. Cos'è dovuto cambiare nell'approccio al disagio mentale per poter arrivare a questo?

Innanzitutto abbiamo cercato di eliminare alcuni concetti, per esempio quello del bisogno. Se non riusciamo a far sì che le persone si muovano nel rispetto dei loro tempi, difficilmente possiamo sviluppare dei processi dove alla fine i limiti delle istituzioni non ricadano sulle persone stesse. E' una vecchia storia che noi conosciamo molto bene, quella dei limiti e degli ostacoli delle istituzioni che si trasformano in etichette individuali. La malattia sicuramente c'è, è anche una malattia psichica, ma questo ci dà poche informazioni sulla persona, e soprattutto è un concetto molto “sporco”, nel senso che spesso è costruito ad hoc anche per giustificare un agire istituzionale. Ciò che invece ci interessa è la persona, il malato, da cui credo si possano ricavare molte più informazioni. Il problema è che queste informazioni che la persona possiede spesso sono nascoste. Come psichiatri siamo maestri nell'individuare ciò che non funziona, le lacune, i danni, e su questo facciamo le diagnosi; dalle diagnosi poi scaturiscono i cosiddetti bisogni. Ma questo è un processo che ha in sé qualcosa di oggettivante, la persona diventa un oggetto, il che la mette spesso nella situazione di non azione o di impotenza: ho individuato dei bisogni e ora metto la persona in attesa della risposta. Le informazioni invece che ci possono servire sono spesso dentro la persona, ma non sono facilmente definibili, perché non riguardano ciò che non funziona, ma ciò che la persona è, le sue capacità soggettive. Sono queste le cose che ci interessa conoscere. Il problema metodologico è allora legato al fatto che le capacità soggettive sono nascoste dentro la persona, non sono facilmente visibili o diagnosticabili, diventano palpabili solo quando vengono applicate, e gli strumenti pratici che le facciano emergere si possono trovare solo sperimentando, esplorando, ma soprattutto apprendendo.

Per noi il concetto di apprendimento è fondamentale, e in particolare il processo dell'apprendimento radicale, dove cioè posso imparare qualcosa di nuovo, intraprendere esperienze mai fatte (in contrasto, se vogliamo, con un semplice apprendimento incrementale). Questo vale naturalmente non solo per chi ha problemi mentali: spesso infatti ci troviamo di fronte a percorsi nuovi che nessuno degli attori (malati, psichiatri e operatori) ha ancora intrapreso. In questo senso i veri processi di deistituzionalizzazione investono e scommettono sulle capacità delle persone, o meglio, danno credito alle persone. E l'apprendimento per noi diventa uno strumento pratico per applicare le capacità, per farle emergere. L'apprendimento è un concetto ottimistico, ci aiuta da un lato a costruire una visione con obiettivi ambiziosi, ma dall'altro ci permette anche di programmare delle azioni concrete e efficaci.

Quindi pensi che non si possa prevedere un percorso in anticipo ...

Penso sia molto difficile capire fin dove possa arrivare una persona, mentre il mestiere dello psichiatra implica che oltre a fare una diagnosi si debba fare anche una prognosi, dove in qualche modo si dice che la tal persona andrà a finire in un tal punto. Credo che questo sia devastante, anche perché spesso, nel corso della mia esperienza in processi di deistituzionalizzazione, mi sono ritrovato a sorprendermi per persone che hanno fatto dei percorsi che nessuno si sarebbe aspettato.

Scomporre un'istituzione molto forte, l'ospedale psichiatrico, e accompagnare gli utenti nel territorio

scoprendolo con loro, e, nel contempo, scoprendo sé stessi, fare delle nuove esperienze impossibili dentro le mura; questo mi ha fatto capire che, se riusciamo a lavorare ai confini dell'istituzione, se riusciamo a spostarli un po', ad attraversarli, si possono innescare processi molto interessanti. Al Paolo Pini la deistituzionalizzazione è iniziata nel '93, anche se il manicomio è stato chiuso solo nel '98. L'aspetto che ci interessava di più era la costruzione, intorno al progetto di chiusura del manicomio, della consapevolezza che la sofferenza psichica, con tutto ciò che le è stato costruito intorno, può essere una grande risorsa. Due temi ci interessavano: costruire delle forme di incontro tra chi soffre e chi non soffre, ma anche valorizzare i luoghi della sofferenza, il manicomio, che è un'enorme struttura alla periferia di Milano e ha nel suo parco alberi che per decenni hanno potuto crescere indisturbati. Nel progetto abbiamo fatto sì che la città entrasse nel manicomio per incontrare quello che per decenni è stato chiuso dentro e nel contempo che questo luogo venisse trasformato, reso utile alla città stessa. Questo ha innescato una serie di progetti fatti a più mani; abbiamo dovuto imparare a lavorare con persone e organizzazioni anche molto lontane dal campo della salute mentale, ma che hanno avuto un loro interesse a collaborare con noi. Da qui sono nate molte feste, molta cultura e infine l'idea dell'impresa sociale.

Puoi farmi degli esempi concreti dei modi in cui è avvenuto l'incontro tra il dentro e il fuori?

Già dai primi anni che lavoravamo qui abbiamo legato i percorsi riabilitativi al cambiamento del contesto, intendendo per contesto soprattutto le strutture e la loro destinazione. Intervenire sugli edifici o sul piazzale del vecchio manicomio, dare loro un'utilizzo pubblico, significava dare opportunità di normalità a persone che, di solito, hanno difficoltà di accesso a ciò che noi usiamo ogni giorno normalmente: i nostri diritti di cittadinanza. Il primo fatto importante è stata la realizzazione, con l'aiuto di artisti e architetti, di un beauty-center in un vecchio cesso, poi la trasformazione di uno stanzone in stanza tipo foresteria. Abbiamo cercato di introdurre elementi di normalità, come il letto matrimoniale in foresteria, che per noi era un fatto ovvio, spontaneo, e ne abbiamo preparato l'inaugurazione, introducendo così il problema del sesso e dello stare insieme, che per noi era un argomento molto stimolante. Invece abbiamo verificato che queste iniziative, alle quali attribuivamo un enorme valore, non interessavano nessuno. L'idea del beauty-center, ad esempio, rappresentava un tentativo di ridare dignità agli spazi, ma anche alle persone, eppure all'inaugurazione non è venuto quasi nessuno; eravamo sempre tra di noi, e questa nostra incapacità di far capire ad altri il senso pubblico delle cose che stavamo facendo ci ha molto colpito, anche perché sapevamo che, restando isolati, non ce l'avremmo mai fatta a uscire da questo ghetto. Dovevamo trovare il modo di evitare che non solo l'utente psichiatrico, ma anche l'istituzione da lui frequentata, fossero messi ai margini. Così abbiamo pensato di proporre qualcosa alla città, alle sue organizzazioni, alle persone. Volevamo fare qualcosa che non interessasse solo noi, ma anche altri. Così ci siamo inventati una grande festa cittadina all'interno del vecchio manicomio. Era il '95 ed era ancora il manicomio di Milano, carico di un pesante immaginario collettivo e allo stesso tempo sconosciuto a tutti. In una settimana di festa sono arrivate 20.000 persone qua dentro; è stato uno shock per tutti; forse gli unici che hanno avuto pochi problemi sono stati gli ospiti del manicomio stesso, mentre gli operatori di lunga durata erano molto preoccupati e anche le persone che entravano dall'esterno lo facevano con un certo timore. La preoccupazione si esprimeva anche con una certa violenza nei confronti dell'iniziativa, si veniva accusati di non rispettare il bisogno di tranquillità degli ammalati, stigmatizzando l'irruzione proveniente dall'esterno. L'organizzazione della festa cittadina ha richiesto un anno di tempo, nel corso del quale abbiamo mediato e preparato un "riuso pubblico, anche solo temporaneo" del manicomio ed organizzato, insieme con un gran numero di persone ed organizzazioni della città, una miriade di proposte. Per chi voleva proporre un'azione per la festa c'erano solo due regole, la prima era che per realizzare la propria proposta, chiunque doveva cercarsi un partner che fosse diverso da lui, perché volevamo che le persone e le organizzazioni imparassero ad ascoltare e a stare insieme ad altri; il fatto di doversi confrontare con qualcuno con cui di solito non ci si confronta avrebbe costituito un percorso di apprendimento per tutti. Ne sono uscite delle combinazioni davvero incredibili, ad esempio un gruppo di cattolici che collaborava con un designer molto trasgressivo. La seconda regola era che il prodotto per la festa doveva essere interattivo, ossia doveva succedere qualcosa tra le persone, bisognava creare delle occasioni per imparare cose nuove, nessuno poteva venire e vendere le borse di cuoio; volevamo che fossero protagoniste le persone, non gli oggetti. In questa settimana c'erano tutti gli ingredienti per una festa: accoglienza, concerti, teatro, cibo, discussioni; una settimana di enorme movimento, con un gran ballo finale. Poche volte in vita mia ho sentito un'energia così concentrata tra le persone come in questo gran ballo finale; c'era circa un migliaio di persone e tutte si sentivano uniche, non c'era un guest, un'ospite che attirasse su di sé i riflettori, erano tutti attori principali della festa, un'energia sconvolgente. In occasione di questa grande festa, tra l'altro, abbiamo inaugurato il bar, che è stato ricavato all'interno della vecchia camera mortuaria ed ora è diventato anche un ristorante dove lavorano attualmente sette persone. La cosa interessante è che, quando abbiamo cominciato a lavorare all'apertura del bar, c'era ancora una grande incertezza; per le stesse persone che ci avrebbero lavorato era difficile credere che la cosa potesse decollare. Come può -ci si chiedeva- funzionare un bar in un luogo, la camera mortuaria del

manicomio situato nella periferia nord-ovest di Milano, dove non passa nessuno? Un sintomo di questa insicurezza era il fatto che gli attori del progetto bar non sopportavano assolutamente di essere fotografati, non volevano diventare il matto che lavora da sbattere in prima pagina. Quando poi il bar ha dimostrato di funzionare -la prima sera della famosa festa c'erano 3000 persone che aspettavano davanti al bancone e loro lavoravano come non avevano mai lavorato in vita loro- allora non hanno avuto più alcun problema a lasciarsi fotografare. Chi lavorava dietro il bancone del bar non è più stato riconosciuto solo come paziente psichiatrico, ma anche come barista e protagonista di questa azione pubblica.

Perché è stato scelto l'obitorio del manicomio?

E' una storia molto divertente, nel senso che era un luogo al quale nessuno era interessato. Bisogna partire dal dato che anche il manicomio è governato da piccoli interessi economici, piccoli feudi conquistati dopo tanti anni di lavoro o di presenza, quindi con al suo interno dei giochi di potere e di conservazione molto forti. Non alludo solo a istituzioni presenti nelle strutture in termini di rappresentanza organizzata, ma anche a singoli individui che, per sopravvivere, cercano di ottenere alcuni vantaggi personali. Si può parlare di una vera e propria "economia del manicomio"; non penso solo all'esempio più classico, quello dei furti, ma anche all'economia del lavoro stesso, alla sua razionalizzazione tendente al massimo risparmio della fatica. Tutta una serie di privilegi e nicchie di potere che fanno sì che uno non voglia cambiare, perché vorrebbe dire perdere certe comodità lavorative o dover rinunciare a dei piccoli privilegi economici. Questo riguardava chi era dentro da molti anni, sia il personale che i malati, ma anche gli psichiatri. Inoltre, su questo manicomio c'era da tempo un progetto della Regione per costruire un nuovo edificio con funzioni di centro sociale. Il finanziamento per la costruzione del nuovo edificio era cospicuo; si trattava di una struttura collocata all'interno del manicomio, che però avrebbe dovuto fornire una serie di prestazioni all'esterno, modernizzando, almeno nelle intenzioni, l'ospedale psichiatrico con sale per l'accoglienza delle persone esterne, sale per la riabilitazione e un piccolo bar.

Questo, tuttavia, sostanzialmente non avrebbe cambiato niente nell'assetto istituzionale e organizzativo del luogo, comportando invece una spesa enorme.

Noi abbiamo allora cercato di spiegare alle istituzioni pubbliche che il centro sociale c'era già e non bisognava costruire proprio niente, esisteva la camera mortuaria del manicomio, ancora in funzione, che in futuro non avrebbe avuto più nessuna utilizzazione visto che bisognava chiudere il manicomio. La camera mortuaria era grande e situata davanti a un'ampia piazza con degli alberi secolari, con un grande cancello, che poteva aprirsi per accogliere persone; insomma, c'erano tutti i requisiti per costruire un bellissimo progetto, che noi alla fine abbiamo chiamato piazza pubblica. Paradossalmente la proposta è stata accolta, non perché l'avessero trovata convincente, semplicemente perché era più economica e soprattutto perché nessuno era interessato all'obitorio, nessuno infatti voleva stare lì dentro: faceva paura, era il concentrato delle storie del manicomio. Così quando all'inizio degli anni '90 siamo arrivati al Pini e abbiamo chiesto degli spazi ci hanno magnanimamente offerto la camera mortuaria: "Andate pure là, è vuota, è quasi vuota". La camera mortuaria del Paolo Pini è molto grande perché Milano -e questo ospedale in particolare- è stata una roccaforte della psichiatria positivista affermatasi negli anni '30. Questa psichiatria aveva un approccio scienziato, lombrosiano, fondato sull'anatomia, quindi la ricerca veniva fatta direttamente sui cervelli delle persone e servivano spazi dove praticarla. Il Pini dunque è stato il frutto del nascente potere medico psichiatrico in quegli anni a Milano, un potere fondato sulla presunta scientificità dei suoi assunti, detenuti da una casta di specialisti. L'altro motivo che giustifica la valenza di memoria storica del manicomio attribuita all'obitorio è che era la principale, se non unica, via d'uscita da questo posto. Il manicomio si apriva ai familiari che arrivavano, non di rado per la prima volta, a riprendersi il morto. Questo ruolo di rappresentanza della camera mortuaria aveva dei corollari per noi interessanti, ad esempio era uno degli edifici con la migliore manutenzione di tutto il manicomio, perché qui si allestiva la camera ardente e si ricevevano i familiari, per cui la stanza era piena di marmi, sempre pulita e riscaldata, quindi potevamo partire con degli spazi ben tenuti. Poi è nata l'idea della "piazza pubblica", volevamo cioè costruire delle pratiche che portassero all'accesso ai diritti di cittadinanza: lavoro, soldi, una casa, la possibilità di incontrare amici. Naturalmente il progetto piazza pubblica aveva un senso non solo per chi partecipava in prima persona, ma anche per il contesto circostante.

Il Paolo Pini si trova alla periferia nord-ovest di Milano, accanto alla Comasina, un quartiere dove tutta una serie di problemi individuali vengono ulteriormente aggravati dalla mancanza di servizi, dalla scarsa socialità; i bar, ad esempio, chiudono alle sette di sera, si fa una vita abbastanza dura e chi non è in grado di muoversi per andare in centro resta tagliato fuori. La nostra presenza poteva quindi essere un contributo alla rigenerazione urbana, volevamo dimostrare che quello che facciamo non è utile solo nell'ambito psichiatrico, ma serve alla città. Oggi infatti ci occupiamo sia di questioni urbanistiche sia di quelle psichiatriche.

Del resto, nel momento in cui ci siamo misurati con la grande festa cittadina, abbiamo visto che si è creato un interesse rispetto a quello che facevamo, non solo in termini psichiatrici, ma anche di qualità della vita di questo quartiere; i giovani soprattutto hanno cominciato ad affacciarsi alle attività che



promuovevamo, non perché fossero interessati ai problemi della sofferenza psichica, semmai lo erano a fare qualcosa per migliorare il loro quartiere. Così si è creato un gruppo che, per interessi propri, ha condiviso il nostro obiettivo: hanno cominciato a essere presenti, propositivi, cooperativi. Da lì è nato un gruppo molto più vasto, con interessi molto più variegati, e comunque in grado di affrontare storie un po' più importanti, anche solo per la maggior forza numerica, dato che potevamo diventare fino a 200.

Da qui l'idea di costituirvi in un'associazione culturale che diventasse importante anche per la città...

Nel '96 è nata l'associazione Olinda che si occupa di cultura, formazione e progettazione partecipata. Olinda attualmente organizza una rassegna culturale in estate, che dura due mesi, dal titolo Da vicino nessuno è normale. Durante l'anno gestisce un laboratorio teatrale per cittadini giovani che si chiama Manuale per fondare una città, organizza un torneo di calcio, promuove attività per bambine e bambini, fa formazione professionale e molte altre cose. Dal '99 si è aggiunta una cooperativa sociale, La Fabbrica di Olinda, che sviluppa dei progetti per creare posti di lavoro: bar/ristorante, falegnameria, multimedia ed ostello. Naturalmente spesso gli interessi della cooperativa e quelli dell'associazione cozzano fra loro; succede, ad esempio, che i volontari organizzino delle feste, per cui ci si ferma fino alla sera tardi, e poi al mattino le persone che lavorano al ristorante trovino tutto sporco e in disordine.

Per noi però il conflitto non è negativo; ci teniamo a mantenerlo vivace, miriamo a costruire una vera e propria cultura del conflitto intorno ai modi diversi di agire di associazione e cooperativa, perché il prodotto finale che esce da questa dialettica delle forze in campo è sempre migliore di quello che emergerebbe dalla loro semplice somma. Per fare un esempio, un barista che sta nel progetto fin dall'inizio, passato dal contratto di formazione a quello a tempo indeterminato, quindi un socio lavoratore della cooperativa, ha fatto un'esperienza importante che nessuno aveva programmato e di cui io stesso sono venuto a conoscenza solo dopo. A un certo punto è andato in vacanza, 15 giorni in Sardegna a pescare, invitato da due persone del quartiere che frequentano il bar e fanno parte del gruppo di volontari; la proposta non aveva nessun intento paternalistico o solidaristico, era solo che a loro faceva piacere, e così il barista, per la prima volta in vita sua, si è fatto una vacanza. Credo che queste siano esperienze che nessun progetto può prevedere in un programma; per noi sono dei sottoprodotti inaspettati e hanno una ricaduta terapeutica molto, molto forte: sono frutto di un contesto che chiamerei "autopoietico", cioè un contesto autoprodotta che esiste nella misura nella quale si produce in continuazione e dove ci sono gli elementi che permettono alle persone di starci, come il fatto di poter prendere delle decisioni o di trovare delle soddisfazioni; ad esempio ci vuole un bar che funzioni e tutta una vita sociale e culturale intorno a questo bar che sia vera.

Questo fatto di andare in vacanza è stato possibile perché convivono impresa e vita partecipata e su questo piano gli interessi degli abitanti del quartiere ad avere qui un momento di socialità si incontrano con gli interessi dell'impresa -bar e ristorante- a funzionare. Tenzialmente sono cose che non si incontrano fra loro automaticamente, ma di nuovo la cosa fondamentale è che una persona impari a stare insieme a un'altra diversa da lei.

Quali sono stati i problemi più grossi che avete incontrato nel far decollare l'impresa?

Fondamentalmente abbiamo fatto quello che nessun imprenditore farebbe. Chi aprirebbe qualsiasi attività commerciale in un manicomio nella profonda periferia nord-ovest di Milano? Va contro qualsiasi logica imprenditoriale. Non è un caso che molti progetti di impresa sociale falliscano, perché il fatto di non reggere dal punto di vista economico si accompagna a una situazione analoga anche sotto il profilo sociale.

Il nostro tentativo con l'associazione è appunto quello di creare un contesto culturale, e quindi sociale, favorevole perché l'impresa si regga. All'inizio abbiamo avuto un periodo faticoso nel dover promuovere tutto questo, però ci siamo anche accorti che quando lavoriamo bene non dobbiamo promuovere proprio niente: si sviluppa una forza di attrazione. Troppi progetti in campo sociale sono eccessivamente basati sulla promozione e in questo disperdono le loro energie, rivelandosi, alla fine, fallimentari.

Certo non esistono delle ricette, credo però che i progetti di un'impresa sociale debbano avere degli obiettivi ambiziosi, come quello di creare "sfera pubblica". Faccio un esempio: uno dei primi artisti che è venuto da noi è stato Marco Paolini, nel novembre del '95, e nella famigerata camera mortuaria ha portato "Vajont"; c'era un sacco di gente, poi è stato nostro ospite anche nei festival estivi. Il rapporto con gli artisti per noi è molto importante, specie con quelli che fanno teatro, perché loro intuiscono con una certa facilità luoghi inconsueti che si aprono ad un uso pubblico. Abbiamo cercato di proporre il Paolo Pini come luogo di cultura e di socialità per la città, per far capire che la cultura si può fare anche qui; e questo ha fatto sì che negli ultimi anni sia passata moltissima gente, gente di tutta la regione, ma anche molti artisti. Grazie a questo si è creata una situazione per cui al Paolo Pini sono possibili tutta una serie di cose impossibili in altri posti.

Nell'inverno 2001 Paolini ci ha proposto una sua idea sul 25 aprile, per vivere questa ricorrenza in modo non retorico, una forma di autoconvocazione di artisti, una festa pensante chiamata Appunti Partigiani; l'evento ci ha coinvolti tutti e durante quel 25 aprile tra le 6 del pomeriggio e le 3 di notte sono passate di

qui più di 20.000 persone, sotto la pioggia, ad ascoltare un centinaio di artisti, che reinterpretavano a modo loro l'idea di fondare la democrazia. Anche questo rientra tra gli avvenimenti che nessuno di noi aveva previsto.

Attualmente discutiamo molto su come stabilire un rapporto sostenibile tra la nostra capacità di accoglienza e il richiamo dell'evento. Più grande è l'evento, o più cospicui sono i finanziamenti o semplicemente più crescono i progetti, più siamo costretti a mediare tra i vincoli delle procedure che tendono ad aumentare e le esigenze partecipative dal basso che tendono anch'esse ad aumentare. Non c'è una semplice via d'uscita. Ma forse i migliori momenti sono quando perdiamo il controllo, quando i risultati non previsti superano di gran lunga quelli programmati.

Adesso com'è la situazione degli ex degenti?

Fino al '98 qui c'erano ancora 200 ospiti; la maggior parte di loro ha trovato ospitalità in appartamenti fuori; questo è stato l'esito di un grande lavoro fatto da operatori, medici, infermieri, assistenti sociali, che con loro poi sono usciti. Era un progetto un po' paradossale, perché la chiusura dei manicomi qui in Lombardia non è stato un fatto tecnico/politico, nello spirito dell'azione di Basaglia che, negli anni '70, cercava alleanze con le amministrazioni locali per chiudere i manicomi. In Lombardia c'è sempre stata indifferenza rispetto a questa battaglia di civiltà; lo dimostra il fatto che i servizi territoriali venivano tirati su accanto agli ospedali psichiatrici senza la minima relazione fra le due strutture; erano due tipi di utenze diverse, anche gli operatori che lavoravano all'interno dei manicomi venivano considerati di serie B. La Regione quindi ha chiuso i manicomi esclusivamente per una questione burocratica: costavano troppo; la molla che ha fatto scattare la chiusura è stata una legge finanziaria, non la legge Basaglia. Le Regioni che non avessero provveduto nei termini previsti avrebbero subito dei tagli al loro bilancio. Ma nonostante questo paradosso, l'esperienza degli operatori che hanno lavorato per la chiusura del Paolo Pini è stata molto forte; i pazienti sono stati accompagnati sul territorio, dove si continua a lavorare con loro in un contesto di quasi normalità e il fatto di dover esplorare nuove situazioni operative, di inventarsi nuove soluzioni -perché nessuno aveva molta esperienza su queste cose- è stato molto importante e ha fatto sì che probabilmente oggi sono proprio loro gli operatori più motivati. Certo la chiusura ha prodotto anche molte turbolenze, primi fra tutti i familiari che si opponevano perché temevano che gli ex ospiti sarebbero stati abbandonati, poi i sindacati locali, preoccupati del peggioramento della situazione lavorativa dei loro iscritti. Noi non ci siamo lasciati condizionare e abbiamo cercato soluzioni concrete e praticabili. Per fare un esempio vorrei tornare un attimo al nostro progetto della piazza pubblica. Di fronte al bar/ristorante c'è un edificio molto carino, con un cortile interno e un colonnato, che era il vecchio convitto delle suore, e che nella fase di chiusura è stato utilizzato per sperimentare come si vive in comunità: ci stavano dodici ospiti con gli operatori; di questi poi sette si sono trasferiti in appartamento, cinque sono rimasti, quelli considerati un po' lo zoccolo duro del manicomio. L'idea dell'amministrazione sanitaria era quella di affidarne la gestione a una cooperativa di tipo A, quelle che fanno assistenza, dichiarando gli ex-ospiti residenti nel convitto dimessi dal manicomio. Così ci saremmo trovati ad avere nella nostra piazza pubblica un probabile futuro cronicario. Abbiamo allora avanzato la proposta di occuparcene noi, cioè la nostra impresa (una cooperativa di tipo B, quelle per l'inserimento lavorativo) avrebbe preso in carico e assistito queste cinque persone, che sarebbero rimaste nell'ex convitto, a patto però che ci permettessero di trasformarlo in albergo.

La proposta è passata con qualche perplessità; la sua credibilità si fondava soprattutto sull'esperienza precedente, infatti già nel periodo di sperimentazione della vita comunitaria avevamo cominciato a ospitare nell'edificio dei volontari di varia provenienza, che partecipavano alle nostre attività produttive o studiavano i nostri progetti. Loro hanno cominciato a costruirsi una loro vita dentro all'ex-convitto, ma non perché dovessero occuparsi degli ospiti, semplicemente perché volevano rapportarsi a loro. Hanno iniziato a invitare degli amici, a cucinare i piatti dei loro paesi, a fare feste, insomma, a scombussolare la routine di quel posto, soprattutto hanno scombussolato i rapporti istituzionalizzati: facevano delle domande curiose agli ospiti, dimostrando un interesse che spesso gli operatori non avevano più, erano comunque disposti a spendere del tempo in quel contesto, in fondo anche loro avevano bisogno di compagnia.

Grazie a questo, dopo un po', gli psichiatri hanno valutato che non c'era più bisogno del turno di notte, la comunità sperimentale si stava consolidando. La presenza di persone esterne dentro la comunità ci ha aiutato a portare avanti la nostra proposta, dimostrando che l'abitare non è solo qualcosa che ha bisogno di assistenza, ma anche di crescita, quindi essenzialmente di nuovi rapporti. Proprio sulla base delle valutazioni positive degli psichiatri sulla valenza terapeutica di questa commistione anche per i pazienti più difficili, la proposta è stata accettata. Si articola su due livelli, da un lato è tesa a sviluppare un progetto per l'abitare che sia evolutivo, cioè che porti gli abitanti a concepire il loro spazio abitativo sempre più come una casa; parallelamente portiamo avanti l'idea dell'albergo, che già è in funzione e ospita persone esterne, quindi c'è già una situazione di grande movimento e vivacità.

La nostra idea di fondo è ritrovarci, alla fine, con un albergo funzionante, che possa offrire un servizio a

due/tre stelle, ma abbia anche stanze per i giovani di passaggio e per persone con difficoltà abitative. Pensiamo infatti che questa mescolanza alla fine trasformi positivamente entrambe le esperienze. L'idea di un'impresa sociale che sia capace anche di includere degli aspetti della vita di una persona che di solito hanno a che fare col sistema dell'assistenza -come l'abitare- perdipiù nell'ambito di un progetto qualitativo, dà a tutti uno slancio maggiore e contiene un enorme potenziale provocatorio rispetto alla neo-istituzionalizzazione dell'assistenza psichiatrica. Le cooperative di tipo A, le grandi comunità terapeutiche accreditate che ora si sono prese in carico chi prima stava nei manicomi, si limitano di solito all'assistenza intesa come fare quel poco che serve, senza prestare attenzione allo sviluppo delle capacità delle persone; tutto si riduce fondamentalmente a un lavoro di manutenzione. Quindi c'è più interesse a perfezionare lo stato di cose esistente che a cambiarlo e credo che questo oggi in Italia sia uno dei nodi cruciali: la gestione un po' troppo affaristica di questo tipo di servizi, prescindendo dalla possibilità di dar credito ai soggetti coinvolti per uscire dal circolo chiuso dell'assistenza. Il lavoro che stiamo facendo in particolare con le amministrazioni pubbliche è di ritrattare un uso "produttivo" e individualizzato dei finanziamenti assistenziali. Attualmente gran parte dei fondi assistenziali servono per finanziare delle strutture; noi invece cerchiamo di riqualificare la spesa assistenziale trasformandola in un finanziamento/investimento per un percorso individualizzato. Stiamo ancora parlando di numeri molto piccoli e di quantità quasi omeopatiche. Ma fortunatamente ci sono altri esempi che vanno in questa direzione e si fanno strada; penso alle esperienze in Friuli o in Campania. Anche dopo Basaglia, in Friuli, per esempio, è continuato il tentativo di mettere in discussione i limiti e i principi delle nuove istituzioni nel tentativo di renderle intelligenti, di non farle accontentare del poco che c'è; molte persone hanno continuato a sperimentare per provare a vedere cosa succede spostando un po' i confini dell'istituzione. Per te spostare questi confini ha significato anche assumere delle responsabilità personali nel progetto di impresa sociale...

Attualmente sono presidente dell'associazione e della cooperativa. Non abbiamo una struttura molto gerarchica, molti progetti sono misti, fatti con partner esterni; è un laboratorio continuo di incontri, le decisioni prese dal consiglio di amministrazione non sono molte, spesso le cose vengono decise in termini operativi.

A volte, invece, il consiglio d'amministrazione è costretto ad affrontare le contraddizioni del proprio lavoro. Per fare un esempio, un socio lavoratore svantaggiato, dopo un lungo percorso che ha previsto le diverse tappe dell'inserimento lavorativo, ha spazzato tutti dicendo di non voler più essere socio svantaggiato perché non si sente più tale, quindi vuole essere un socio lavoratore come tutti gli altri e con uno stipendio più alto.

Questo naturalmente mi ha fatto un piacere immenso, è stata una conquista molto importante; d'altro canto, per la cooperativa rappresenta un problema, perché come socio svantaggiato costa meno in termini di contributi.

Inoltre, da un punto di vista formale, ha tutti i requisiti per rimanere svantaggiato. Ora bisogna mettere allo stesso tavolo i due interessi, personali e della cooperativa, per cominciare a discutere. Sicuramente non c'è una facile soluzione e sono molto curioso di vedere come ne usciremo.

Un altro confine dell'istituzione sul quale c'è una certa omertà e di cui invece bisogna cominciare a discutere in maniera non pregiudiziale è quello del farmaco. Da noi molti soci lavoratori svantaggiati prendono farmaci, alcuni assumono anche una terapia importante; non credo sia facile eliminarli, credo però che bisognerebbe arrivare al punto che le persone stesse acquisiscano più elementi per capire quando, come e quanti farmaci prendere. Ma il discorso sulla consapevolezza, sia del medico che del paziente, e sul conseguente scambio di informazioni che dovrebbe consentire a entrambi di imparare di più, è ancora difficile da affrontare in sede psichiatrica.

Eppure, soprattutto nel caso della sofferenza psichica, è chi assume il farmaco colui che più di tutti può conoscerne l'effetto su di sé e quindi valutarne l'efficacia. Così torniamo di nuovo a doverci misurare con quel patrimonio di informazioni nascoste dentro la persona che non sempre è facile portare alla luce e che diventano palpabili solo nella pratica.

## DOCUMENTO N.17

L'Associazione Il giardino degli aromi onlus ha progettato e realizzato "Libero orto" un orto comunitario di integrazione aperto ai cittadini del territorio metropolitano, alle comunità e a singole persone che cercano uno spazio di contatto con la natura anche come percorso di benessere. Nel Libero orto diversità di pensiero e di esperienze delle persone cercano di armonizzarsi nel prendersi cura del luogo in una complessità che va oltre alla coltivazione del proprio orticello... Orticole, comprese antiche varietà, aromatiche, erbe medicinali, erbe spontanee, siepi multivarietalì, e vecchie varietà di alberi da frutta

costituiscono l'ambiente in cui la biodiversità e il suo rispetto diventa un percorso comprensibile, concreto e quindi di acquisizione di consapevolezza da parte delle persone coinvolte. Qui trova riparo una folta popolazione di flora e fauna spontanea. La comunità di ortisti ha imparato a coltivare mantenendo luoghi ed angoli di incolto dove una pianta come l'ortica è anche il nido in cui depongono le uova diverse specie di farfalle. Nelle zone dove non viene tagliata l'erba si possono osservare nella pagina inferiore dell'ortica, infatti, le ovature delle farfalle che a distanza di qualche giorno si schiudono e si vedono i bruchi. Ortica, achillea tarassaco, borsa del pastore, artemisia sono alcune delle piante che usiamo per macerati e infusi per curare le piante. Tagliando l'erba con oculatezza appaiono nel tempo altre selvatiche che prima non esistevano nel luogo.

Gli orti sono circondati e protetti, oltre che dalle siepi varietali autoctone, dalle siepi di Benjes, un intreccio e cumulo di ramaglia che diventano biotopi dove piccoli mammiferi come il riccio trovano riparo, oltre che insetti utili come i bombi, le coccinelle e le chrysope, che si nutrono di afidi. I bombi passano di fiore in fiore, favoriscono l'impollinazione. Le siepi autoctone fioriscono a scalare, forniscono cibo agli impollinatori prima che le piante da frutto e gli ortaggi stessi fioriscano, in autunno le bacche danno nutrimento agli uccelli.

Le antiche varietà di alberi da frutto e di ortaggi sono più resistenti alle malattie, più ricche di nutrienti e in alcuni casi capaci di conservarsi più a lungo. Nel paesaggio del Libero orto molteplici cumuli di compostaggio preparano il giusto apporto di humus per gli orti, liberi animali da cortile completano il paesaggio.

E' con questa esperienza che ci relazioniamo con il Festival della Biodiversità organizzata dal Parco Nord, mettendo anche a disposizione erbe essiccate e spontanee per curare le nostre piante e gli animali.

Il progetto coinvolge varie fasce della popolazione e si sviluppa su più piani: gli orti comunitari sono luogo dove socializzare, imparare a lavorare ed apprendere modalità di coltivazione sostenibile. L'attività degli orti comunitari vede il coinvolgimento oltre al Giardino degli Aromi di altre associazioni, Gas, gruppi informali, singoli e famiglie. Il progetto coinvolge circa due ettari all'interno dell'ex O. P. Paolo Pini e vuole essere un luogo in cui anche le persone con vario grado di disabilità psichica possono prendere contatto con il lavoro manuale, con la natura ed avere possibilità ed occasione di socializzazione. Gli orti sono tre: il Libero Orto la cui coltivazione è iniziata nel 2005 e coinvolge il Centro Diurno per Disabili di Bernardino da Novate, numero scuole della zona Nord di Milano e più di 40 cittadini. L'Orto interno alla comunità del San Carlo da sola attività riabilitativa è diventato orto comunitario in cui operatori ed utenti della comunità lavorano insieme a persone del Gas Maltreinsema e del Giardino degli Aromi da ormai due anni con il coinvolgimento di venti persone. Il Nuovo Orto nato di fronte al Cps di Via Litta Modigliani a marzo vede il coinvolgimento di due Comunità del Dipartimento di Salute Mentale del Niguarda, del Gas di Quartoggiaro, dell'Associazione della Cena dell'Amicizia, dello Spazio Baluardo e con il coinvolgimento di 50 persone.

Vi sono assegnazioni periodiche, momenti di coltivazione collettiva, cura degli spazi comuni, stesura del regolamento condiviso dell'orto, momenti formazione sulla coltivazione ecocompatibile. Gli orti sono caratterizzati da una forte biodiversità, vi sono spazi di coltivazione di orticole consociate, filari di frutta con numerose varietà antiche, aromatiche, infrastrutture ecologiche come le "siepi di Benjes" che danno riparo ad impollinatori, piccoli mammiferi come i ricci ecc... Non si usano assolutamente prodotti chimici di sintesi ma preparati che curino le piante con altre piante.

#### Motivazioni

Il progetto risponde ad esigenze concrete della cittadinanza, dopo l'apertura del terzo spazio di coltivazione si è costituita una nuova lista d'attesa per poter aderire al progetto che ha raggiunto le trenta persone. Inoltre attraverso Progetti di Orti-Giardini Comunitari si costata il valore sociale ed ambientale della riqualifica di spazi verdi.

#### Difficoltà

La fase iniziale del progetto è stato caratterizzato da difficoltà nel reperimento di risorse che si sono ripresentate anche l'anno scorso.

#### Chiavi di successo

Il progetto vede il coinvolgimento di persone molto diverse tra di loro (All'assemblea dell'orto presenti persone dai 20 a 80 anni) e di estrazione sociale molto diverse. Ognuno porta un contributo concreto al progetto costruendo luoghi bello e biodiversi. Tutto ciò aumenta il senso di appartenenza di ciascuno al progetto. Si è potuto valorizzare le competenze e l'approccio di ciascuno mediando le contraddizioni che sorgono per ragioni di esperienze diverse e riuscendo a condividere regole comuni

#### Prospettive future

Consolidare l'iniziativa e proporre attività analoghe in altri contesti rispondendo così alla richiesta crescente di verde e partecipazione presente nella città di Milano

#### IN 4 PAROLE COMUNITARIA FORMATIVA BIODIVERSA SOLIDALE

Gli orti sono assegnati attraverso una lista di attesa senza discriminazione di sorta e gestita dall'associazione.

Le prose sono assegnate ai singoli all'interno di un progetto comunitario di lavoro insieme, di scambio e relazione.

Parte degli orti sono riservati a comunità di persone con particolari disagi, dunque orti "affettivi" all'interno di un progetto comune di integrazione in cui tutti gli ortisti – liberamente – si fanno carico del percorso di integrazione.

Alcune aree dell'orto comunitario (aiuole di fiori, fragolaie, aiuole di aromatiche) sono gestite in maniera comunitaria da più persone

Si chiede che le parti di coltivazione in comune siano tenute in ottimo stato, pulite, senza uso di materiali di plastica o metallo che deturpano il paesaggio.

Un gruppo di ortisti coordina, insieme ai referenti dell'associazione, l'insieme dell'orto comunitario.

Vengono programmati momenti di discussione inerenti la gestione dell'orto, i lavori in comune, le giornate conviviali, l'analisi e la discussioni delle criticità che si riscontrano.

Si organizzano momenti di progettazione partecipata dove si accentuano gli aspetti creativi, di preservazione e di miglioramento del paesaggio attraverso il lavoro in comune (in cui le capacità del singolo sono messe in rilievo e nell'importanza al bene comune).

Le tecniche di coltivazioni adottate sono biologiche e sostenibili, gli ortisti sono invitati a seguire le tecniche per il risparmio di acqua e la preservazioni di specie spontanee che arricchiscono la biodiversità del luogo.

Si organizzano incontri monotematici sulle diverse tecniche di coltivazioni biologica per introdurre i nuovi ortisti alla gestione dell'orto.

La programmazione delle specie da coltivare è libera, cercando di decidere con il gruppo di coordinamento una programmazione in cui prevalga la biodiversità e le specie anche dimenticate, i prodotti si raccolgono liberamente cercando di incentivare lo scambio.

Le uniche recinzioni presenti sono le siepi di Benjes. Le parcelle assegnate ai singoli sono delimitate che da tenui recinti naturali al fine preservarle dal passaggio di folli gruppi di persone.

Si richiede il rispetto di tutti gli animali proponendo la concezione di essere dentro la natura e quindi accettando e preservando la pacifica convivenza tra vari viventi.

Si richiede il rispetto di ognuno nei riguardi delle altre persone anche nei momenti di acceso dibattito.

Si chiede il rispetto e la pulizia degli attrezzi,

Si chiede la partecipazione di ciascuno alla costituzione di un fondo cassa versando una quota per il mantenimento per gli attrezzi,

Ognuno è libero di utilizzare le parti comuni per incontri tra ortisti o amici (il luogo è aperto a tutti nel rispetto dell'orto degli spazi di coltivazione e della comunità che lo utilizza).

Alla fine della stagione la raccolta dei semi è un patrimonio che riguarda tutti utilizzabile da chi fruisce l'orto e su cui costruire uno scambio con le altre esperienze metropolitane e non solo.

Si chiede agli ortisti la partecipazione libera a tutte le iniziative non solo dell'associazione "Il Giardino degli Aromi" – a cui tutti gli ortisti sono iscritti – ma anche alle iniziative proposte in rete per recuperare spazi verdi residuali e alla loro mappatura per ridisegnare la città dal basso.

Infine l'insieme delle relazioni che si intrecciano e di tutto il lavoro che viene fatto è considerato bene comune e preziosa esperienza da comunicare in rete.

#### Progetto Libero Orto

Libero orto è la confluenza di persone con saperi e consapevoli che realizzano un orto urbano che sia luogo di incontri, di lavoro, di formazione, di produzione e scambio con il territorio o anche con settori o persone che nella metropoli sognano un luogo accessibile a un'attività con la natura. Non l'orticello singolo ma orto partecipato dove creatività e cooperazione possono effettivamente esplorare le

potenzialità umane che vanno oltre il conto in banca o il livello di consumo medio a cui ci paragonano. Coltivare l'orto insieme non è ripiegamento su se stessi se nella progettazione come nella partecipazione si pone attenzione a ciò che ci circonda e ci attraversa. Per fare un esempio un viottolo di campagna può tenere conto anche delle difficoltà motorie delle persone ..ed essere molto più ampio e percorribile.

Ma anche: in un'esperienza che vuole comunicare vengono alla luce gli aspetti culturali perfino estetici che portano ad una godibilità dei momenti vissuti infatti "facendo dei lavori" come anche riposando semplicemente sull'erba, si percepisce e si intuisce una qualità di vita che difficilmente ritroviamo in altri luoghi sociali.

Libero orto come creazione: anche con materiali poveri si dà forma esteticamente a spazi – nello spazio centrale – in cui si può ritrovare il consiglio dell'orto, o le persone che vogliono sedersi e semplicemente ascoltare il luogo, animali liberi, creazione di un'arte nel fare l'orto-giardino collocando anche gli alberi più vecchi e malandati in una loro dimensione dignitosa nell'insieme anche quando ombreggiano le insalate; la frutta colta liberamente senza rompere i rami, e dove si mantenga un equilibrio tra natura e chi partecipa all'orto. Per questo non "orticello" ma luogo dove non necessariamente la natura e gli animali debbano servire l'uomo ma hanno un senso per il fatto stesso che sono ed esistono e da questo presupposto può scaturire un reale rapporto tra esseri diversi compresi piante e animali.

Libero orto come proposta naturale perché ci riferiamo al concetto dell'essere della natura e non del suo uso o sfruttamento. Anche facendo l'orto si dà spazio e si lascia spazio a molto di ciò che c'era precedentemente.

E non ultimo: libero orto perché la natura sia essa selvaggia o coltivata è veramente grande maestra ma il suo insegnamento è così profondo da essere intuito solamente in un grande silenzio

Nel libero orto si intrecciano diverse attività, produzione di aromatiche ed orticole con vendita diretta o come scambio di prodotti con il proprio tempo di esistenza trascorso a cooperare sul campo. Produzione finalizzata anche a creare lavoro per persone svantaggiate. Educazione permanente ambientale per le scuole ma anche rivolta a ragazzi che non sanno come passare i pomeriggi dopo la scuola, con formazione su tecniche e tematiche biologiche e pacifiche.

Spazio orto-giardino a disposizione di persone con problematiche fisiche o psichiche, dunque ortoterapeutico o meglio: orto del benessere. Antiche frutture nel frutteto partecipato, sperimentazione di colture biodiverse. Centro di documentazione relativo alla formazione di cui sopra.

## Diario di LIBERO ORTO

Le avanguardie: un gruppo di ragazzini.

Nella primavera del 2004 un gruppo di ragazzi delle scuole medie abitanti in zona hanno iniziato a coltivare alcune aiuole di ortaggi chiedendo l'aiuto del Giardino degli Aromi. L'area è, infatti, prospiciente al "Mandala delle erbe": il luogo in cui l'Associazione iniziò la sua attività di coltivazione di erbe aromatiche.

Terreno abbandonato, quasi discarica.

La zona su cui i ragazzi avevano iniziato l'orticello era (ed è) di proprietà della Provincia, ormai abbandonata da anni era ridotta quasi a discarica. L'idea dell'orto è stata subito recepita da un gruppo di volontari e abitanti del quartiere che da anni collaboravano alle attività dell'associazione. L'orto comunitario ha cominciato ad esistere così: da un gruppo di ragazzi e volontari che insieme all'Associazione "Il giardino degli aromi" hanno iniziato a ripulire l'area e a formare il disegno delle prime aiuole. Inizialmente non c'era alcun accordo con la Provincia, e probabilmente nessuno ancora si era accorto di quel lavoro del gruppo, se non per la pulizia ed l'aspetto completamente diverso, bello anche da vedere e non più abbandonato, che ora quell'area aveva.

L'orto comunitario si forma col passaparola....e tante teste e braccia..

Il passaparola ha fatto arrivare altre persone. Insieme all'associazione si è cominciato a collocare i vari orti in un progetto e in un disegno d'insieme.

Col tempo e con l'aumentare delle richieste di orti si è delineata l'esigenza da parte di molti di condividere uno stesso spazio senza steccati in modo comunitario ma avendo "assegnazioni" ad persone delle parcelle. Ognuno desiderava sperimentarsi su una aiuola particolare mettendo in pratica ciò che sapeva e verificando di persona anche attraverso i propri errori.

Un bel confronto acceso....coltivazione tradizionale e metodi più soft...Oltre la civiltà contadina e la proprietà della terra. Non sopra la natura dunque ma dentro la natura anche nella metropoli.

Alcune persone hanno sperimentato diverse tecniche: la permacoltura, lo spontaneismo più totale e la maniera più tradizionale di coltivare. Ne sono nati i primi confronti e anche contraddizioni poiché lo spontaneismo o la permacoltura veniva talvolta gestito come “disordine” o come il “non fare” del tutto. Inoltre la coltivazione più tradizionale si scontrava con le regole e le conoscenze dell’associazione imperniata sulla biodiversità e su un trattamento soft del terreno, senza profondi rovesciamenti o forzature (rispettando il riposo del terreno e le rotazioni). E così è cominciato un confronto durato negli anni che spesso ha messo di fronte: a) un modo di fare un po’ “testardo” del pensionato che ha l’idea di trarre comunque il più possibile dal terreno, b) una visione più moderata delle persone più giovani che hanno visto subito nell’orto una fonte di cibo ma sono più attenti a rispettare i tempi della natura.

L’orto comunitario è diventato nel tempo un momento sempre più importante di socializzazione e di scambio di conoscenze e pareri. La socialità ha coinvolto anche le persone più anziane ma caratterizzandosi con un forte attaccamento alla propria aiuola. Inoltre la socialità ha avuto subito una dimensione più “lavorativa” e “fattiva”, scambi tra vicini di sementi e piantine e condivisione di esperienze durante i lavori collettivi.

Durante gli anni della formazione dell’orto comunitario sono stati organizzati corsi per la coltivazione e appuntamenti periodici monotematici riguardanti: il compost; l’annaffiatura e la gestione dell’impianto di irrigazione, le potature, le tecniche agricole e come lavorare il terreno, le consociazioni ecc..

Consolidamento dell’orto: dallo spontaneismo a un tentativo di “auto-organizzazione” e autoregolamentazione. Libertà di accesso e nessuna discriminazione.

Nella fase di consolidamento degli orti l’associazione, in accordo con gli ortisti ha cominciato a definire gli spazi da assegnare. Si è abbandonato lo spontaneismo iniziale cercando un modo più ragionato di lavorare insieme. Si è voluto dare il senso di equità assegnando spazi più o meno uguali, costituendo una lista per le assegnazioni cronologica (a seconda del momento della richiesta). D’altra parte la provincia non aveva dato nessuna indicazione sulla gestione, lasciando libertà organizzativa all’orto comunitario.

Si sono formate le prime assemblee decisionali al fine di stilare insieme un regolamento. I punti principali del regolamento sono i seguenti: A) gli orti sono assegnati non come aree individuali, ma all’interno di un progetto comunitario di lavoro insieme, di scambio e di relazione; B) utilizzo di tecniche di coltivazione biologica, non utilizzo di materiale plastico o di altro materiale che si usano di solito negli orti abusivi; C) pulizia degli attrezzi e cura nel riporli; D) uso corretto dell’acqua e degli impianti; E) quota associativa (15 euro l’anno), e una quota annuale come fondo comune per spese varie (15 euro o 20 euro l’anno).

Libero Orto “orto comunitario urbano e di integrazione”: se stai poco bene, insieme possiamo stare meglio.

Nel 2005 l’associazione ha cercato di rendere l’orto comunitario che cresceva, un progetto compiuto con cui confrontarsi con l’istituzione, creando il Libero Orto “orto comunitario urbano e di integrazione”. All’interno di un’area ampia (circa un ettaro) e partendo da un gruppo di ortisti eterogeneo si poteva rafforzare uno degli intenti principali dell’associazione: formare e seguire persone provenienti dall’area del disagio sociale. L’acquisizione di autostima da parte di persone in difficoltà (ma non solo!!) avviene forse più sensatamente all’interno di un insieme di rapporti diversissimi. Le persone con particolari difficoltà (provenienti soprattutto dai vari distretti di salute mentale) si sono ritrovate ad essere ortisti-giardinieri tra altri ortisti, dimenticando magari le proprie gravi problematiche.

Con la stesura del progetto e la sua presentazione alla provincia, “sette politiche sociali”, è stata chiesta una convenzione che consentisse all’associazione e a tutto il gruppo degli ortisti di usare il terreno per alcuni anni. In realtà l’uso dello spazio è stato concesso di anno in anno, con accordi temporanei (l’uso è consentito finché la provincia non deve usarlo per qualche altro progetto). Dunque accordi temporanei che non si è mai riusciti a rendere più solidi e duraturi. (Fino alla partecipazione al bando “Coesione Sociale” da parte dell’associazione che ha dato la possibilità di formalizzare una convenzione “non scritta” per tre anni).

Il settore sociale della provincia ha anche in parte sostenuto economicamente per i primi due anni il progetto che è stato apprezzato proprio per la sua complessità. Si svolgono infatti: A) attività rivolte all’educazione ambientale (alcune scuole di Milano e provincia per anni hanno seguito la formazione di un orto rivolto proprio a loro in un’area specifica); B) formazione di gruppi di persone disabili con un

programma specifico e su cui alcuni ortisti venivano e vengono coinvolti volontariamente, C) formazione di orti con aiuole rialzate per una comunità di disabili fisici, D) il lavoro di riqualificazione dell'area che era stata non solo ripulita- e si è quindi evitata la degenerazione del luogo- ma arricchita da centinaia di specie diverse e E) riqualificazione del frutteto con una sistematica opera di recupero e piantumazione di alberi di frutta antica, e F) la progettazione e il mantenimento di aree, all'interno di tutti gli orti, dedicate alle comunità.

La convenzione con la provincia ha dato risalto all'area: il passaparola ha fatto arrivare molte persone a richiedere l'orto.

Evoluzione con il progetto di coesione sociale

Con il Bando Cariplo l'associazione:

1) ha rafforzato la formazione dell'orto del S. Carlo, sempre all'interno dell'area dell'ex O.P. Pini, ma conclusa all'interno della comunità stessa (L'esperienza nell'orto del San Carlo è un'esperienza pilota e vede il coinvolgimento di un gruppo d'acquisto ed altri cittadini all'interno di una comunità psichiatrica e la coltivazione in gruppo con gli utenti);

2) ha aperto un'altra area di coltivazione: un secondo orto comunitario con l'intento di coinvolgere gli utenti di due comunità e del CPS situati di fronte all'orto e naturalmente aperto a tutti i cittadini.

Gli animali liberi negli orti

Rapporto con gli animali liberi negli orti (galline soprattutto) e cura e protezione degli animali selvatici (grazie alle siepi di Benjes): lucertole, uccelli, insetti, ricci, ecc. Sono state realizzate piccole oasi d'acqua come appoggio dove gli animali possono bere e per il ripopolamento di rospi e rane, e la riproduzione di alcune piante acquatiche e ripariali.

Inoltre si raccomanda di non usare i prodotti di derivazione animale per arricchire il terreno. Questi prodotti spesso hanno una componente troppo elevata di nitrati e derivano da allevamenti dove le condizioni di vita degli stessi sono pessime oltre che insalubri. Sulla tematica del rapporto con gli animali l'associazione ha aperto un confronto-dibattito con tutti gli ortisti cercando di guardarci tutti- animali e animali-umani - "orizzontalmente".

Partecipazione

Vi è un'altissima partecipazione alle due-tre assemblee annuali e la formazione di un gruppo di ortisti che fungono da coordinamento riguardo: all'assegnazione degli orti, all'organizzazione dei lavori da fare insieme, al far conoscere le scadenze: feste, convegni, chiamate per lavori volontari (es. il giardino terapeutico dell'Hospice, la pulizia di parte del parco lasciato al degrado), o con lo spostamento in altre parti della città per dare una mano ad altre realtà (soprattutto a seguito della formazione della rete delle rape).

Ortisti e assegnazione degli spazi

L'età degli ortisti è molto varia: pensionati (ma non la maggioranza), giovani e giovanissimi (orto di 5-6 ragazzini dagli 8 ai 13-14 anni che si gestiscono da soli), soprattutto coppie o single di mezza età: 35-40 anni. Complessivamente nel progetto "Libero orto" (che comprende due aree a orti) sono coinvolti circa 80 ortisti, mentre l'insieme delle persone che "ruotano" attorno agli orti e fruiscono del luogo per socialità, feste, iniziative varie, corsi e uso "relax" sono 400 - 500.

Turn-over: l'abbandono dell'orto non è frequente e le ragioni sono soprattutto legate a trasferimenti o impegni di lavoro o familiari.

L'assegnazione dell'orto è "definitiva (nei limiti del definitivo...in situazioni sempre sull'orlo di essere distrutte dalla speculazione), tranne che per gravissimi azioni di qualcuno..( non siamo mai riusciti a definire esattamente "il peccato", ma la regola è che se ci sono problemi tra ortisti non si arrivi a picchiarsi. Quindi la prima cosa è il rispetto reciproco evitando l'aggressività. Infatti atteggiamenti che sono di non rispetto ma molto aggressivi possono essere sanzionati dall'assemblea e quindi la persona "colpevole" può essere allontanata dall'orto.

In 7 anni non è mai stato escluso nessuno anche se a volte si è arrivati a situazioni limite con due o tre persone.

Fare le cose insieme è bene comune.

La diversità delle persone che fanno l'orto comunitario insegna a tutti a trovare momenti di mediazione



sforzandosi nella comprensione dell'altro. Non vanno nascoste le difficoltà di un percorso collettivo che non si fa da solo ma necessita di molta energia, messa in gioco da parte di chi –dell'associazione e tra gli ortisti più consapevoli – cerca di “mediare” le diversità che a volte cadono in personalismi non sempre gestibili. E' un percorso di democrazia diretta in verità non affatto facile (le persone più anziane infatti possono essere tra le meno tolleranti, i pensionati sono anche le persone che sono più legate alla concezione del “proprio” pezzetto di terra e hanno più difficoltà a sentirsi parte di un percorso comunitario.) Le difficoltà di comunicazione accadono anche per la diversità di tempi di presenza nell'orto: mentre i pensionati hanno più tempo, chi lavora si deve destreggiare tra i tardi pomeriggi estivi e i week-end.

I pensionati d'altra parte sono portatori di una forte capacità manuale (cosa che non manca neanche ai “giovani” cinquantenni) tali capacità si esprimono nella collaborazione in molti lavori di manutenzione e cambiamento o di angoli dell'orto-giardino ecc.

La vera esperienza di fare le cose insieme sta nella riscoperta e rivalutazione di grandi capacità manuali intelligenti e creative, perché le competenze -di solito e nella vita lavorativa di ciascuno- sono sottovalutate o negate. Inoltre si è sviluppata la capacità di gestire anche gli spazi verdi con competenze tecniche acquisite con l'esperienza. E di solito anche queste capacità nella vita lavorativa non sono valutate economicamente o sono misconosciute. Invece è interessante sottolineare che nei percorsi di confronto e di lavoro collettivo è emersa, come disposizione naturale di molti, la figura dell'ortista-paesaggista, che ha la capacità di dire la sua anche nel ridisegnare la città e nell'intervenire sulle tematiche più generali, di solito soffocate dalla frantumazione sociale. L'intelligenza collettiva - ci dimostra l'esperienza dell'orto –comunitario - rende possibile anche ciò che sembra molto difficile a farsi. E, infine, proprio per questo l'orto è senza recinzioni se non con le siepi di Benjes, cumuli di ramaglie che diventano biotopi protettivi per gli animali e le piante. Le siepi richiamano anche grandi varietà di piante selvatiche o che si spontaneizzano (piante da prato e varietà di ortaggi coltivate nelle parcelle). Dunque: se tutto ciò importa forse non tutto è perduto?

#### DOCUMENTO N.18

#### PROGETTAZIONE ORIENTATA ALLA RECOVERY IN SALUTE MENTALE

L'esperienza del DSM-DP di Modena

L'importanza di un progetto di inclusione nella comunità locale

Nella vita quotidiana delle persone con disagio psichico, dei loro familiari e degli operatori che lavorano per la salute mentale di comunità, temi come il lavoro, l'inclusione sociale, l'abitare, la qualità delle relazioni di vicinato e del “capitale sociale” assumono un ruolo fondamentale nel determinare un migliore decorso della malattia mentale. A sua volta, il conseguimento di prognosi positive per la persona, la sua famiglia e la comunità locale, ha effetti trasformativi sull'immagine collettiva della malattia e della persona con disabilità, non più considerata un peso, ma potenziale risorsa.

È quindi indispensabile costruire progetti con la cittadinanza, orientati alla recovery e al miglioramento della qualità della vita: al centro l'idea che la salute mentale è un bene comune di cui tutti i cittadini devono farsi carico e per il quale è necessaria una progettazione partecipata di tutti i soggetti del territorio. L'epistemologia prevalente è quella dell'empowerment e della recovery: essa contempla la lotta allo stigma come elemento caratterizzante delle proprie prassi, sia in termini di intervento sulla comunità che di promozione della soggettività dei cittadini con disagio psichico e di sostegno allo sviluppo della loro contrattualità. In questo modo, gli aspetti individuali si legano a quelli collettivi, e questo legame, riportato nella dimensione organizzativa del servizio, ne qualifica l'azione.

#### Il progetto Social Point

Attivo a Modena dal 2006, Social Point, è un progetto nato dall'iniziativa delle realtà del terzo settore che attualmente lo gestiscono o ne sono partner. Dopo un periodo di sperimentazione quadriennale, finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Modena, esso è attualmente un servizio di inclusione sociale finanziato dal Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche dell'AUSL di Modena, gestito in convenzione dal Consorzio di Solidarietà Sociale in collaborazione con il Centro Servizi del Volontariato, l'associazione di familiari e amici di pazienti psichiatrici Insieme a Noi, l'associazione di utenti Idee in circolo e l'Arci. Inizialmente operativo solo nei comuni di Modena, Sassuolo e Castelfranco, dall'aprile 2012 è stato esteso a tutti i Distretti della provincia.

In fase di prima applicazione l'obiettivo era quello di creare proposte di socializzazione e tempo libero per gli utenti dei servizi di salute mentale la cui condizione non consentiva percorsi riabilitativi di tipo occupazionale, in modo da alleggerire il carico assistenziale dei centri diurni e delle famiglie.

Negli anni successivi, Social Point si è confrontato a tutto tondo sulla salute mentale come tema che riguarda non solo pochi “addetti ai lavori” o qualche utente e i suoi familiari, ma tutti i cittadini. Il progetto si è così sviluppato su tre livelli di intervento:

1. facilitazione dell'inclusione sociale di persone con disagio psichico tramite attività di volontariato e tempo libero, mirando a valorizzare risorse individuali e collettive;
2. sensibilizzazione, formazione e informazione del territorio sui temi legati alla salute mentale;
3. diffusione di un'idea positiva di salute mentale come oggetto di responsabilità collettiva e creatrice di capitale sociale per il territorio.

In linea con il principio della partecipazione e del coinvolgimento della cittadinanza, e nella logica dell'inclusione e responsabilizzazione dei vari soggetti che condividono e concertano ogni passaggio, Social Point ha avviato percorsi di coprogettazione con gli Enti del territorio per costruire “progetti collettivi”, a cui partecipano attivamente sia persone con disagio psichico che cittadini comuni. Accanto a questi, vengono garantiti “percorsi individuali”, per singoli utenti, costruiti sulla base delle loro aspirazioni e inclinazioni personali.

Nel tempo, il focus del lavoro si è spostato dall'intervento educativo “sugli utenti” alla creazione di contesti in cui assumono un peso maggiore la libera responsabilità degli utenti e la capacità di mantenere, valorizzare e mettere positivamente e consapevolmente in gioco la propria soggettività ed esperienza.

L'utente coinvolto in questi processi ha gradualmente acquisito la possibilità di raccontarsi come “paziente” ma anche e soprattutto come persona, la cui identità non sia monopolizzata dall'esperienza di malattia.

Gli obiettivi del progetto Social Point si sono gradualmente evoluti, contestualmente alle modalità operative e alla crescita di consapevolezza sulle finalità perseguite; questa evoluzione si è accompagnata allo sviluppo di una metodologia relazionale, a una nuova cultura organizzativa di un segmento del servizio e a un cambiamento sostanziale nell'identificazione dei contenuti e dell'ideologia del lavoro. Aspetti peculiari sono stati da un lato la valorizzazione dell'esperienza vissuta dall'utente e del sapere che ne deriva, in un'ottica di intersoggettività; dall'altro la tematizzazione delle rappresentazioni sociali della salute mentale e della dialettica che si sviluppa tra queste e i percorsi individuali.

#### La ridefinizione del modello operativo

La prassi insegna che, se gli operatori del servizio vogliono tenere conto delle stimolazioni di tutti i soggetti coinvolti, sono inevitabilmente indotti a rivedere il modello operativo teorizzato sulle basi delle esperienze precedenti.

Se inizialmente il progetto rispondeva al bisogno di una riduzione del “carico”, in una seconda fase si è diffusa la cultura per cui il tempo libero e la cittadinanza attiva sono opportunità da offrire alla popolazione che accede ai Servizi di Salute Mentale, indipendentemente da quanto i singoli pesino sui Servizi e sulle famiglie.

Parallelamente a questa presa di consapevolezza da parte degli operatori, è stata necessaria una riflessione sulle modalità di lavoro sia con gli utenti che con il territorio.

Il cittadino con disagio psichico che arriva al servizio Social Point è chiamato a riflettere, con gli operatori, sui suoi interessi, su ciò che gli piace fare, sugli ambiti in cui sente di avere più esperienza.

In un primo incontro si valuta l'interesse a partecipare alle attività proposte dalle realtà del territorio, in un percorso di coprogettazione con il Social Point; quindi si procede all'attivazione della rete di soggetti dell'associazionismo presente in modo capillare nella comunità (circoli, polisportive, associazioni di volontariato anche non direttamente interessate ai temi della salute mentale), verificando la possibilità di inserimento di nuovi volontari.

Il lavoro degli operatori di Social Point, impegnati a facilitare contesti relazionali, a creare esperienze dirette di contatto con cittadini con disagio psichico, ha mostrato che anche gli utenti portatori delle condizioni patologiche più gravi possono trarre grande beneficio, oltre che dalla realizzazione di progetti riabilitativi individuali, dal mutamento di percezione che il contesto sociale ha di loro, in corrispondenza con l'emergere di particolari abilità, risorse, capacità attive e propositive.

#### L'evoluzione metodologica: obiettivi, finalità e cultura organizzativa

L'evoluzione ha riguardato innanzitutto gli obiettivi condivisi con gli utenti. In tal senso, gli operatori favoriscono momenti in cui l'utente “mette tra parentesi” la propria situazione critica, che lo definisce in maniera univoca come soggetto di bisogno e oggetto di cure, e arricchisce la propria autorappresentazione attraverso momenti di libero sviluppo di attitudini personali creative, in un contesto paritario e di “normalità”.

In termini di finalità, da un lato viene facilitato un processo di empowerment, costruendo con l'utente una proposta di impegno attivo del tempo libero e valorizzando la scelta e la responsabilità individuale. Dall'altro, l'operatore lavora per promuovere e radicare nel territorio e nei servizi in rete un pensiero

diffuso volto a valorizzare il sapere e le risorse, e non solo i problemi dei cittadini con disagio psichico: è fondamentale, in questo senso, parlare di guarigione possibile e di miglioramento della qualità di vita.

L'operatore di Social Point è chiamato quindi a intervenire sulla facilitazione di processi piuttosto che sulla creazione di singoli progetti, come accadeva prevalentemente in precedenza. Tale ridefinizione ha riguardato anche i contenuti e le modalità di lavoro, in un processo continuo di evoluzione della cultura organizzativa. Oltre al lavoro riabilitativo con gli utenti, gli operatori di Social Point si impegnano infatti a creare condizioni nelle quali la libera responsabilità degli utenti e dei cittadini nel costruire progetti di salute mentale assume sempre maggior peso.

In concreto, sono stati creati laboratori di orizzontalità per perseguire obiettivi comuni ed è stata costruita e coltivata una dimensione intersoggettiva, sviluppata come bene relazionale, che ha determinato un cambiamento di tutti gli elementi del sistema.

La capacità autonoma di porsi obiettivi "comunitari" concreti e perseguibili, la capacità di gestione e mutuo aiuto nelle situazioni problematiche, la consapevolezza delle proprie risorse e dei mezzi organizzativi e gestionali più adeguati allo scopo, sono gli obiettivi primari dell'erogazione di un servizio volto all'empowerment e alla recovery dei cittadini che accedono ai servizi di salute mentale. Uno degli elementi di sintesi più significativi di questo percorso è costituito dal nascere di un'esigenza associativa autonoma tra gli utenti, della quale si dirà più avanti.

#### L'evoluzione nel rapporto col territorio

Un primo tema su cui si è concentrata l'attenzione, nel lavoro con la rete delle risorse territoriali, è stato quello dell'accoglienza del disagio, in coerenza con la mission dei soggetti del tessuto sociale organizzato presenti sul territorio, che quasi sempre prevede come obiettivo statutario la promozione dei diritti e il perseguimento del benessere sociale.

In questa fase, in collaborazione con il Centro servizi per il volontariato, si sono svolti interventi formativi finalizzati alla decostruzione degli stereotipi sul disagio e a valorizzare la persona inserita in attività di volontariato. Si è così data risposta alle richieste di approfondimento e sostegno presentate dai volontari delle organizzazioni aderenti, creando risorse, in termini di consapevolezza e formazione, che sono rimaste patrimonio comune fruibile dalla cittadinanza che vi entra in contatto per motivi non direttamente attinenti alla salute mentale.

Nel tempo si è cominciato a lavorare con l'obiettivo di facilitare rapporti di condivisione che progressivamente si rendessero autonomi dalla conduzione dell'operatore; l'operatore è divenuto allora facilitatore di processi che non ha più bisogno di controllare tecnicamente.

Le associazioni di volontariato, superate le perplessità iniziali, hanno mostrato un significativo miglioramento delle modalità relazionali e di accoglienza: si è reso evidente come le esperienze di cittadinanza attiva degli utenti abbiano permesso di costruire una competenza sul disagio psichico che diviene patrimonio del territorio e si restituisce alla comunità come capitale sociale permanente.

Questo crea una risorsa che il mondo del volontariato impiega su se stesso: conoscere meglio e coltivare le proprie competenze relazionali e confrontarsi con gli altri soci e con i soggetti esterni laddove sorgono difficoltà nella relazione, è un modo per allenarsi sui rapporti, che rappresentano un valore fondamentale per costruire comunità solidali e coese. Spesso, gli inserimenti di persone con disagio, in virtù dell'incremento di riflessività che richiedono sulle modalità comunicative dell'organizzazione, finiscono per aumentare lo "stato di salute" dell'organizzazione di volontariato stessa.

Emerge così la doppia finalità del lavoro di Social Point: da un lato realizzare l'empowerment della persona con disagio psichico costruendo insieme a lui, con la massima personalizzazione possibile, una proposta di impegno attivo del tempo; dall'altro restituire consapevolezza al territorio della responsabilità condivisa nei confronti della salute della comunità. Promuovendo e facilitando processi di coesione sociale tramite la valorizzazione del "diverso" si punta a costruire un sistema di welfare realmente integrato, che tenga conto non solo dei servizi come erogatori di "beni pubblici", ma anche come facilitatori di "beni comuni", fondati sul buon funzionamento delle relazioni sociali.

#### Gli operatori come facilitatori di spazi relazionali e abilità

La funzione di "facilitatore di spazi relazionali" reali è diventata sempre più determinante nel qualificare la prassi operativa di Social Point. Pur partendo da invii da parte dei Centri di Salute Mentale, cui storicamente è affidato un mandato volto a evidenziare le "carenze" dell'utente, il dis-funzionamento, la dis-abilità, l'operatore di Social Point lavora secondo un approccio positivo alla realtà e ai contesti, volto a valorizzare le capacità invece delle disabilità delle persone e a lasciare spazio a ciascuno per esprimere scelte e responsabilità<sup>237</sup>.

Gli operatori di Social Point hanno cambiato cioè gradualmente il modello di valutazione degli utenti e

<sup>237</sup> Il Dsm-Dp di Modena ha incluso il Progetto Social point in un più ampio programma di orientamento dei servizi alla recovery e di acquisizione e applicazione dei principi dell'International Classification of Functioning.

quando questo modello è stato condiviso con gli operatori dei servizi di salute mentale nei tavoli di coordinamento, dove si definiscono le modalità di erogazione del servizio e si determinano le caratteristiche dei soggetti beneficiari, cioè si “oggettiva” il bisogno su cui si interviene, si è presentata talvolta una certa difficoltà di comunicazione, creando tensione e conflitto.

Si è contrastata cioè l’idea, che ancora orienta alcuni operatori dei servizi, delle attività di socializzazione considerate semplicemente strumenti per riempire il tempo di utenti dei centri diurni o alternative a inserimenti lavorativi non praticabili. Una sorta di “intrattenimento”, così come efficacemente descritto da Saraceno<sup>238</sup>. Ma quest’ottica è divenuta sempre più stridente rispetto a una metodologia globale di presa in carico assistenziale, di progettualità sociosanitaria, coerente con i principi dell’empowerment e della recovery.

Tra alcuni operatori dei servizi era presente inoltre l’idea secondo cui alcuni utenti, caratterizzati da un funzionamento troppo compromesso, non avrebbero mai potuto fruire delle possibilità offerte da Social Point, “poco protette” perché realizzate sul territorio, e non nei centri, e troppo “difficili” perché esposte alla partecipazione di “normali” cittadini, portatori di aspettative troppo alte rispetto ai “social skills” delle persone con disagio. Considerazioni e valutazioni che segnalavano, da un lato, una resistenza culturale e organizzativa al processo innovativo in corso, dall’altra, una modalità assistenziale che rischiava di cristallizzare gli utenti ai livelli di disabilità associati alla malattia, anche quando la malattia era in remissione.

L’importanza di un lavoro non prettamente “tecnico” sugli utenti

Le attività di inclusione sociale hanno gradualmente ridefinito il campo delle prassi, superando la mera valutazione “oggettiva” della disabilità come fatto. Occorre chiarire che dal punto di vista del funzionamento e delle abilità, intese quali caratteristiche oggettive di persone individuate nella loro identità di pazienti o utenti, è innegabile che alcune attività, che richiedono oggettivamente particolari caratteristiche per essere svolte, risultano inadatte per alcune persone. Questo concetto resta valido per oggettivare tecnicamente qualsiasi situazione: le prassi di Social Point non hanno smentito o negato la validità di questo assunto.

Il lavoro di facilitazione sulla relazione, l’investimento sulla produzione narrativa condivisa nei rapporti, attraverso la quale affermare una soggettività più ampia e consapevole, hanno tuttavia scardinato dei cliché: alcuni inserimenti in progetti collettivi molto “difficili” per competenze funzionali richieste, hanno ottenuto effetti inaspettati proprio su persone segnate da diagnosi funzionali gravi, considerate “senza speranza” dagli operatori più “conservatori”<sup>239</sup>.

Anche persone dalle abilità sociali gravemente compromesse, caratterizzate da situazioni croniche di desocializzazione o indebolite da disabilità gravi, hanno evidenziato gli effetti positivi dello sviluppo di una soggettività costruita sulle proprie risorse e sulla propria partecipazione attiva. Questo non ha invalidato le valutazioni tecniche e mediche sul funzionamento delle persone, ma le ha corredate di altre importanti considerazioni e prospettive.

L’esperienza soggettiva come aspetto cruciale del percorso di recovery

L’esperienza di “essere utente” si approfondisce e si determina man mano che viene accettata: l’utente si riappropria cioè dell’esperienza vissuta riconoscendosi soggetto del proprio percorso di cittadinanza attiva. L’accettazione della malattia, attraversata dal disagio e dalla sofferenza vissuti, è fondamentale per avviare un processo orientato alla recovery, per la costruzione di un percorso terapeutico condiviso.

In tal modo da una dimensione di compliance, che presuppone una relazione asimmetrica e passivizzante tra utenti, famiglia ed esperto, si passa al riconoscimento di un sapere esperienziale prezioso quanto quello professionale.

Sulla base di un approccio fenomenologico e costruttivista, due sono i livelli di intervento principali: la valorizzazione dell’esperienza soggettiva della persona con disagio e la considerazione dell’ambiente sociale come contesto fondamentale nella definizione dei contenuti rappresentativi dell’esperienza di sé e del mondo. L’elemento relazionale assume allora la massima importanza: le relazioni vengono rimesse in gioco come oggetto della propria responsabilità e ambito della propria realizzazione.

L’“identità” di utente porta con sé una carica stigmatizzante della quale il mondo della malattia mentale è inevitabilmente permeato: pertanto, sul piano culturale, non ci si può esimere dall’affrontare le rappresentazioni collettive della salute mentale e della malattia.

<sup>238</sup> Saraceno B., *La fine dell’intrattenimento. Manuale di riabilitazione psichiatrica*, Etas, Milano 1995

<sup>239</sup> Significativamente più dettagliato, in questo caso, il testo apparso su *Animazione Sociale*: “Anche alcuni inserimenti in progetti collettivi molto «difficili» per competenze richieste hanno ottenuto effetti inaspettati con persone segnate da diagnosi funzionali gravi, considerate «senza speranza» dagli operatori più «conservatori». Significativa in tal senso l’esperienza di emancipazione delle persone collocate in soluzioni abitative nell’ambito «Progetto residenze»”

Ciò costituisce una sfida assolutamente critica per la persona con disagio poiché già nella costruzione sociale della propria “malattia” entrano in gioco elementi che definiscono in maniera asimmetrica la sua relazione con il contesto circostante, che sia familiare o di cura.

La comunicabilità dell’esperienza di malattia mentale ha allora un ruolo cruciale nel percorso di recovery: la capacità di narrazione e autonarrazione non può che esprimersi in un mondo condiviso, intersoggettivo, nel quale le persone si percepiscono e si confrontano concretamente in un dialogo per il riconoscimento reciproco.

La non linearità del processo dialettico, fra peculiarità e contraddizioni

Quello che si crea è dunque un processo dialettico, con i suoi paradossi e contraddizioni: aumentando costantemente lo stimolo al protagonismo degli utenti, si determina una condizione per effetto della quale il processo di accettazione della propria identità non può mai giungere a un punto definitivo, essendo questo processo funzionale a mantenere quella stessa identità.

Gli operatori di Social Point si trovano allora a dover stare nella dialetticità di tale processo: da un lato, la percezione di acquisire un maggiore e migliore controllo sulla propria vita e sulle condizioni che la determinano nella misura in cui si “oggettiva” la condizione di malattia; dall’altro, coltivare una soggettività svincolata dall’essere malato offre la possibilità di fronteggiare i problemi “oggettivi” senza intaccare lo spazio aperto della libertà individuale.

Lontano dalle abitudini “istituzionalizzanti” che si sviluppano nei setting assistenziali di salute mentale tradizionali, le persone con disagio, indipendentemente dal loro “livello di funzionamento” e dalle loro etichette diagnostiche, sono stimolati e guidati nella realizzazione di finalità concrete e “vere”, utili e positive, condivise da altri cittadini che partecipano a tali attività. In questi contesti tutti sono chiamati in causa in quanto “persone”, al di là di una loro eventuale malattia. E in quanto consapevole della propria esperienza e di un proprio sapere, ciascuno può contribuire a innescare un processo di cambiamento culturale.

In linea con queste premesse, si è sempre più accentuata, negli anni, la consapevolezza da parte degli operatori che il lavoro di sensibilizzazione, promozione, formazione e informazione del territorio non poteva più fare a meno del coinvolgimento diretto degli utenti, in particolare di quelli definiti “esperti”, ossia di coloro che hanno attraversato l’esperienza di malattia e sono ora in grado di metterla a disposizione della comunità.

Va precisato che il tentativo di descrizione che si propone non rappresenta esattamente quanto concretamente avviene in situazione, poiché ciò non corrisponde ad alcuna linearità nella prassi. Uno degli assunti fondamentali di questi interventi è che le evoluzioni, dal punto di vista della “salute”, si producano solo grazie a una non-linearità di fatto, che permette di confrontarsi dialetticamente con questioni sempre più ampie rispetto alla tecnica riabilitativa.

Il protagonismo degli utenti: l’Associazione Idee in circolo

Facilitata dal lavoro di Social Point e sulla base delle assemblee periodiche di un gruppo di lavoro, denominato “le Parole Ritrovate”, di utenti, operatori, volontari e familiari, impegnato in iniziative di lotta allo stigma, promozione e sensibilizzazione sul tema della Salute Mentale della comunità, si è costituita nel 2011 l’Associazione Idee in circolo: gestita da cittadini in maggior parte con disagio psichico, essa si pone come soggetto di formazione, maturazione e coordinamento dell’esperienza degli utenti e interlocutore politico con i soggetti del territorio.

Le assemblee sono state il luogo in cui, forse per la prima volta, utenti del servizio di salute mentale hanno sentito di poter pubblicamente e liberamente esprimere le proprie esperienze in maniera incisiva e determinante per gli altri. E la grande carica del movimento è cresciuta man mano che sono aumentate le occasioni di confronto: sapere che l’apporto di ciascuno modifica sensibilmente l’incisività e il risultato del lavoro di gruppo ha costituito un importante elemento di spinta per mettersi in gioco personalmente. Il confronto di gruppo ha provocato inoltre un’apertura e una consapevolezza del peso delle proprie parole che risulta essere una novità dirompente nell’esperienza di alcuni degli utenti coinvolti: le parole assumono “un peso specifico” maggiore, per alcuni mai provato.

La dimensione assembleare e paritaria, come metodologia, influisce positivamente sul livello di stigma esterno e internalizzato, e dunque sulla capacità dei cittadini con disagio psichico di riappropriarsi di un proprio progetto di vita complessivo: il confronto collettivo permette infatti di sottrarre il “sintomo” all’oggettivazione tecnica e di ricostruirne il senso in un percorso di vita collettivamente dotato di significato, condiviso, dialettizzato dalla lettura e dall’ascolto comune, alla pari. Le esperienze personali, una volta raccontate e messe in circolo, diventano vettori di consapevolezze collettive nuove, che vanno a “scomporre” gli oggetti costruiti dalle istituzioni.

Accanto a questi momenti assembleari, gli operatori di Social Point hanno cercato di facilitare anche l’avvio di alcuni gruppi di auto mutuo aiuto, con l’idea di formare, nel tempo, utenti facilitatori. E

all'interno di questi gruppi si è realizzato in modo evidente quel percorso di coscienza che porta dalla richiesta di aiuto allo sviluppo di capitale sociale: ciascuno, intervenuto nel gruppo per portare la propria esperienza di dolore e difficoltà, si è sentito in qualche modo utile agli altri raccontando la propria esperienza.

Il metodo di base, definito del “fareassieme”, costituisce una forza trasformatrice perché permette a ciascuno di realizzare quella partecipazione responsabile al lavoro collettivo e di aprire la propria visuale sull'altro come persona da accogliere con la propria esperienza. L'elaborazione di finalità comuni è d'altro canto la più grande garanzia per l'adesione attiva e il protagonismo di tutti.

Gli utenti sono anche e soprattutto “cittadini”

Questo approccio rende protagonisti tutti i soggetti coinvolti ed evita situazioni di delega passiva ai servizi da parte di utenti e famiglie (e quindi la riduzione degli utenti e della loro sofferenza, a semplici “oggetti” nelle mani delle pratiche assistenziali). Di qui è maturata la consapevolezza sempre più forte che il lungo e difficile percorso della cura verso la guarigione non passa solo attraverso la presa in carico da parte dei servizi, ma anche attraverso il recupero di un proprio ruolo sociale.

L'azione sul contesto sociale e culturale di riferimento, che vede proprio i soggetti “esclusi” come protagonisti attivi, dotati di contrattualità sociale e impegnati a svolgere vari livelli di interlocuzione per realizzare iniziative di promozione della propria condizione, è allora un'azione importante che ricolloca i soggetti deboli in una chiara posizione di cittadinanza attiva.

Il protagonismo di cui si è fatta e si continua a fare concretamente esperienza nelle assemblee diventa stimolo costante alla rivendicazione di un protagonismo totale, di una posizione di rilievo nei confronti di tutta la cittadinanza e di un ruolo di sensibilizzazione nei confronti della comunità. Nelle riflessioni collettive, l'attenzione passa così dalla malattia alle condizioni sociali, culturali ed economiche che favoriscono l'emarginazione e l'isolamento: diventa progressivamente chiaro a molti che lo sforzo per la riappropriazione della propria salute passa per un esercizio collettivo di organizzazione e di sensibilizzazione volto ad aumentare la coscienza comune.

Ed è su questo terreno che germogliano le iniziative pubbliche e si sviluppano le progettualità rivolte alla comunità, in cui gli utenti iniziano a esprimersi pubblicamente, portando il punto di vista dei cittadini che usufruiscono dei servizi di salute mentale.

Il progetto Måt – Settimana della Salute Mentale

Il DSM-DP dell'AUSL di Modena ha promosso dal 2011, l'iniziativa Måt – Settimana della Salute Mentale, collocata a cadenza annuale nella seconda metà di ottobre.

Si tratta di una settimana di dibattiti, conferenze, eventi artistici e culturali aperti a tutta la cittadinanza, dislocati in diverse aree di Modena e della provincia, per sensibilizzare il territorio sui temi della salute mentale, per implementare la lotta al pregiudizio e allo stigma che gravano su chi soffre di disagio psichico e per promuovere lo sviluppo di percorsi partecipativi di progettazione dei servizi orientati alla centralità degli utenti.

L'evento si svolge sulla base di un percorso di progettazione partecipata, in collaborazione con le associazioni Idee in circolo e Insieme a Noi, che vede il coinvolgimento di partner istituzionali e di un'ampia rete di soggetti del mondo dell'associazionismo di utenti, familiari e operatori dei servizi di salute mentale, del volontariato, del privato sociale e imprenditoriale, del mondo della scuola e dell'università, della promozione sociale, delle fondazioni.

La prima edizione ha visto per la prima volta operatori del servizio di salute mentale e volontari delle associazioni collaborare fianco a fianco nelle fasi di ideazione, progettazione e realizzazione dell'iniziativa. L'edizione successiva, nel 2012, ha poi registrato la definizione di una vera e propria convenzione tra il Dipartimento di Salute Mentale e le associazioni di utenti e familiari al fine di sviluppare un percorso partecipativo finalizzato alla costruzione “comunitaria” dell'evento, secondo una formula organizzativa via via più strutturata e organica.

La costruzione partecipata dell'iniziativa

L'iniziativa si pone come forma di “innovazione sociale” di grande importanza per il territorio: si tratta di un percorso di costruzione partecipata che ha stimolato empowerment organizzativo nel Dipartimento di Salute Mentale e promosso processi di integrazione tra i servizi pubblici e i soggetti del territorio a vario titolo interessati al tema della salute mentale nei suoi aspetti tecnici, scientifici, politico-sociali, artistici e culturali.

Tale processo ha permesso lo sviluppo di una nuova consapevolezza delle pratiche rivolte all'inclusione di individui e gruppi in condizioni di esclusione sociale, in misura sostanzialmente innovativa rispetto alle politiche tradizionali. La realizzazione di un percorso partecipativo coordinato dalle associazioni di familiari e di utenti, strutturato attraverso la collaborazione con gli enti del terzo settore, la scuola e

l'università, tecnici e operatori dei servizi, il privato sociale e imprenditoriale, le amministrazioni locali, ha permesso infatti lo sviluppo di processi di rinnovamento, protagonismo e apprendimento sociale.

Tra le attività svolte: l'individuazione dei soggetti disposti a portare il proprio contributo alla realizzazione della Settimana della Salute Mentale; l'organizzazione di specifici tavoli di lavoro in tutti i segmenti del Dipartimento di Salute Mentale per promuovere e valorizzare le voci di familiari e utenti; la ricerca di sinergie e rapporti di collaborazione con tutti gli attori sociali coinvolti; la creazione di occasioni di dialogo con i mass media locali. I momenti di incontro, partecipazione e programmazione condivisa, rivolti a tutti i soggetti interessati alle tematiche della salute mentale, hanno costituito un'attività specifica e importante del percorso comunitario.

Dal lavoro svolto è emersa una modalità nuova di rilevazione dei bisogni e di confronto pubblico sulle politiche di salute mentale, in cui il confronto diretto tra erogatori e utenti delle prestazioni risulta essere sempre più importante per la costruzione di politiche pubbliche più incisive e orientate alla promozione dell'inclusione sociale delle persone con disagio.

Dall'analisi condivisa dei bisogni all'inclusione sociale

La Settimana della Salute Mentale costituisce il laboratorio e la sintesi degli elementi di innovazione e cambiamento culturale che il Dipartimento di Salute Mentale ha condotto negli ultimi anni, durante i quali si sono evolute sia la conoscenza epidemiologica del disagio mentale sia la governance dei servizi rivolti alla comunità.

La Relazione annuale del Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze Patologiche dell'AUSL di Modena ha mostrato un incremento costante del numero di cittadini trattati dai servizi di salute mentale dal 2006 ad oggi. D'altro canto, a fronte della crescita del carico assistenziale, le risposte offerte dalle politiche di salute mentale tradizionali appaiono ancora insoddisfacenti, in quanto sbilanciate sul versante ospedaliero-residenziale piuttosto che su quello dell'inclusione sociale.

Dall'analisi condivisa dei bisogni è emerso che l'articolazione tradizionale dei servizi terapeutici e riabilitativi non è orientata ad una reale ricontrattualizzazione delle persone con disagio e queste spesso, anche anni dopo gli episodi più acuti, continuano a restare "a carico" delle loro famiglie o comunque "cronicizzate" in situazioni caratterizzate da impossibilità di esercitare diritti di cittadinanza, da difficile accesso alle opportunità del territorio, da scarso capitale sociale, da esclusione dal mercato del lavoro, da poca disponibilità di beni e di risorse durevoli, da condizioni gravi di esclusione sull'asse della casa e del lavoro.

Insomma, per le persone trattate dai servizi psichiatrici c'è ancora il rischio che si prospettino traiettorie esistenziali fatte di cronicità, esclusione sociale, povertà.

Ancora troppo spesso dall'analisi delle "storie di vita" di utenti del servizio di salute mentale e loro familiari, risulta infatti chiaramente che malattia mentale, esclusione sociale, condizione di privazione socio-economica e relazionale sono in una relazione di ricorsività e rinforzo reciproco in una "spirale del disagio" che finisce spesso per inghiottire la maggior parte delle famiglie.

Màt come percorso di empowerment e di lotta allo stigma

Il percorso di cambiamento avviato, investe direttamente la questione della sensibilizzazione culturale, della rappresentazione sociale della malattia mentale e del mandato affidato dalla comunità ai Servizi di Salute Mentale, al fine di modificare il rapporto con il territorio di riferimento e svolgere in maniera più incisiva la propria funzione.

La Settimana della Salute Mentale rientra allora tra gli strumenti messi in campo per intervenire innanzitutto sulle rappresentazioni negative e stigmatizzanti della malattia mentale e delle persone che ne soffrono. Màt costituisce un'occasione per sperimentare e mostrare pubblicamente la possibilità di percorsi di "empowerment" per le persone seguite dai servizi; è il momento culminante in cui assumono visibilità i progetti personalizzati di inclusione sociale e progetti collettivi di cittadinanza attiva, rivolti a utenti, che quotidianamente arricchiscono il lavoro clinico e terapeutico dei servizi di salute mentale, conferendo ad esso ampiezza di respiro e di prospettiva.

Più in generale, l'iniziativa si colloca all'interno di un'azione che va così a modificare la rappresentazione sociale dei disturbi mentali e l'espressione stessa della domanda di salute mentale da parte della popolazione.

La malattia mentale, di fronte agli utenti e ai familiari che si organizzano per promuovere eventi culturali e di sensibilizzazione, smette di essere un tabù per la comunità. Il disagio diviene piuttosto una condizione attraversabile, "che può colpire tutti", dalla quale si può uscire facendo affidamento sulle risorse tecnico-professionali e solidaristiche presenti sul territorio. Questa azione di promozione e sensibilizzazione culturale, oltre ad agire direttamente sulla popolazione-target del DSM-DP, ha anche l'obiettivo di incidere sui decisori pubblici: le politiche più adatte per affrontare la malattia mentale non sono l'istituzionalizzazione e la moltiplicazione di posti letto in istituzioni pubbliche o private, o

residenze “protette” in cui collocare gli utenti per tutta la vita, quanto la creazione di luoghi, opportunità e competenze di ascolto, accompagnamento, sostegno, che divengano patrimonio della comunità nel suo complesso<sup>240</sup>.

Màt e il protagonismo di utenti, familiari e volontari

La Settimana della Salute Mentale è il prodotto concreto di quei principi di “sussidiarietà orizzontale e verticale” che dovrebbero caratterizzare il nuovo volto dei sistemi di welfare; sistemi capaci di superare impostazioni tradizionalmente (e sempre più insostenibilmente) assistenzialistiche e di implementare forme di partecipazione orientate alla promozione attiva del benessere della comunità. Il passaggio cioè da prestazioni “sanitarizzanti” a prestazioni indirizzate alla progettazione di comunità, alla creazione di prodotti relazionali e sociali, è il futuro cui allude questa sperimentazione, con il potere dimostrativo di una buona prassi fatta quotidianamente di interazioni che creano benessere.

L’impatto sulla riduzione dello stigma e sul cambiamento culturale nella comunità è perseguito a partire dal metodo ideativo, progettuale e organizzativo degli eventi, secondo cui utenti, volontari e familiari delle associazioni hanno assunto una posizione di protagonismo e insieme di collaborazione con gli operatori del Dipartimento di Salute Mentale. Si tratta di un modello di lavoro nuovo per i servizi: coloro che ricevono prestazioni non sono più solo fruitori passivi, consumatori di prestazioni e determinanti di costi per l’amministrazione pubblica, ma divengono essi stessi promotori di processi, collaboratori dei servizi, figure di mediazione tra i professionisti e i cittadini che portano al servizio la loro domanda di salute.

Il percorso di costruzione partecipata, tra resistenze e opportunità

La costruzione di un progetto partecipato ha modificato la relazione tra gli utenti del servizio e la cittadinanza, facendo leva sull’ipotesi che il bisogno di salute mentale riguarda tutti i cittadini di una comunità. Collaborare con i servizi, promuovere coesione sociale, informarsi e prendere parte, sono responsabilità collettive: le amministrazioni locali, i singoli cittadini, le associazioni di volontariato, sono tutti chiamati a fare la loro parte.

I servizi che rispondono ai nuovi bisogni di salute mentale devono essere accessibili a tutti, non evocare il timore associato all’immagine stereotipata del “paziente psichiatrico” socialmente escluso e pericoloso. La sperimentazione dei progetti di inclusione sociale sviluppati “dal basso”, dalle associazioni di utenti e familiari, ha mostrato che un approccio non fondato sulla disabilità ma sulla valorizzazione della libertà di scelta e del recupero della contrattualità sociale riduce significativamente il livello di esclusione e attiva percorsi innovativi di socializzazione.

L’impostazione di tale percorso di costruzione partecipata ha dovuto confrontarsi con gli inevitabili aspetti inerziali espressi da alcuni segmenti delle istituzioni, ma ha condotto allo sviluppo di una nuova forma di riflessione condivisa sui bisogni espressi e sulle prassi attraverso cui si erogano i servizi sanitari, di interlocuzione con chi direttamente fruisce di tali servizi, con setting e finalità diverse da quelle tradizionali della “cura”, e la conseguente riformulazione della relazione tra tecnici e utenti. La presenza degli utenti e dei familiari nel percorso progettuale ha prodotto interessanti opportunità nell’ambito della reinterpretazione del proprio ruolo, del superamento della “minorità” ascritta alla persona colpita da una diagnosi, della responsabilizzazione di utenti e familiari come cittadini dotati di potere di cambiamento<sup>241</sup>.

DOCUMENTO N.19

Incontro Settimana Salute Mentale con mondo Terzo Settore e Associazioni 2012

Starace: A seguito dell’incontro molto partecipato con gli amministratori locali è stata attivata la riflessione con i direttori dei distretti coordinata dalla dottoressa Borsari

Marco (idee in circolo): l’anno scorso le iniziative della settimana sono state troppo settoriali. Bisogna far capire alle persone che una salute mentale che funzioni è un vantaggio per tutti. Al fine di pubblicizzare maggiormente l’iniziativa è utile intavolare una progettazione con i giornali. In seguito alla passata edizione della Settimana della Salute Mentale, grazie al corso “Salute Mentale e Mass Media”, ho avuto

<sup>240</sup> Nella versione definitiva questa parte è corredata da una nota: “In effetti in questi anni nel territorio modenese vi è stato un incremento costante del numero di cittadini trattati dai servizi di salute mentale (fonte, Relazione annuale, Dipartimento salute mentale e dipendenze patologiche dell’Ausl di Modena)”.

<sup>241</sup> Nella versione definitiva alcune parti vengono riformulate; particolarmente significativa questa precisazione: “Più in generale, l’iniziativa si colloca all’interno di un’azione che va così a modificare la rappresentazione sociale dei disturbi mentali e l’espressione stessa della domanda di salute mentale da parte della popolazione”.



modo di conoscere i giornalisti locali e ho visto molta apertura nei confronti di questo tema. Possiamo avere una grossa collaborazione dei media locali nel pubblicizzare questa cosa. La salute mentale è un bene di tutti.

Starace: bisogna creare la consapevolezza che la salute mentale è un bene comune e ciascuno ne è amministratore delegato, quindi anche in occasione di un disagio, le responsabilità di ciascuno sono chiamate in causa.

Gilberto (idee in circolo): per coinvolgere la cittadinanza è molto utile mostrare quello che noi utenti facciamo, anche attraverso forme artistiche di coinvolgimento.

Paola (idee in circolo): propongo di convocare la seconda edizione del convegno nazionale degli utenti della salute mentale durante la settimana della salute mentale

Starace: per rendere possibile un convegno di dimensioni nazionali proposta di sviluppare forme di accoglienza “leggera” mettendo in comune le risorse di ospitalità presenti tra i promotori locali dell'iniziativa.

Paola: proposta di estendere questo invito anche alle polisportive e al tessuto associativo del territorio, realizzando anche un “censimento delle forme di ospitalità a basso costo”. L'idea sarebbe quella di realizzare un sistema di “couch surfing” coinvolgendo operatori e associazioni.

Nicoletta Sturloni: Noi vogliamo continuare nel cammino intrapreso lo scorso anno con le mostre artistiche per inserirci nel tema della salute mentale anche manifestando che la “follia è un bene comune”, nel senso che la forma pura e particolarmente sensibile di creatività che è manifestata dall'Art Brut è un patrimonio comune che va messo in mostra.

Starace: la mostra delle opere del San Lazzaro può essere un ottimo vettore di coinvolgimento delle scuole. La mostra può costituire un momento di riflessione ed essere utile sia allo sviluppo culturale del territorio sia alla moltiplicazione di energie per il mondo dell'associazionismo e del volontariato.

Nicoletta Sturloni: abbiamo individuato come titolo della mostra “Segni ribelli”, coinvolgerà opere pittoriche e scrittura, sarà ancora una volta svolta in collaborazione con il Centro Alberione.

Starace: proposta di migliorare il coinvolgimento delle scuole sfruttando la mostra. Si potrebbero sviluppare dei laboratori di preparazione con le scuole sul tema Art Brut, ponendoci dunque a metà tra Aspetto tecnico-scientifico e aspetto artistico.

Elisabetta Bellelli: l'associazione ha già svolto degli incontri con gli assessori comunali e con i servizi sociali. Abbiamo deciso di puntare molto sulla conoscenza di ciò che gli utenti fanno. Abbiamo notato un miglioramento delle condizioni nel territorio: prima c'era molta paura nei confronti del tema, adesso notiamo che c'è più sensibilità e valorizzazione. Abbiamo individuato come luogo in cui svolgere le iniziative la Biblioteca, che è un luogo dove si ritrova anche la gente non interessata direttamente alla salute mentale. Con gli assessori competenti abbiamo deciso di sfruttare la concomitanza temporale con la fiera dei prodotti tipici, in cui entreremo con l'esposizione dei prodotti realizzati dagli utenti. Il nostro obiettivo è quello di uscire dai contesti tradizionalmente legati alla malattia. Abbiamo anche in programma la realizzazione di un'iniziativa sportiva, che potrebbe anche essere gemellata con il campionato di calcio tra squadre miste di utenti ed operatori che si svolge a Pavullo.

Starace: su questo tema è importante mobilitare la UISP

Manuela Ciambellini (Social Point): la Settimana della Salute Mentale è uno strumento di lavoro per darci degli obiettivi: tutti gli eventi devono essere avvio di percorsi di lavoro condivisi che abbiano ricadute durante tutto l'anno, come è stato lo scorso anno per il laboratorio su Salute Mentale e Mass Media. Noi stiamo programmando il convegno di Parole Ritrovate che come tema quest'anno avrà il lavoro. Siamo entrati in contatto con la Fondazione Marco Biagi che si è proposta di collaborare con noi e di ospitare il convegno nella propria sede; stiamo ragionando su come far partire un successivo lavoro di ricerca partecipata sui temi che emergeranno dal convegno...

Abbiamo in programma la realizzazione di due iniziative musicali e della Biblioteca Vivente.

Abbiamo in programma anche la ripetizione dell'evento dello scorso anno sull'esperienza degli Uditori di

voci, che in questa occasione prevediamo di realizzare a Carpi.

L'altra proposta che è stata elaborata dal nostro gruppo di coordinamento è quella di chiamare ancora una volta Alice Banfi, che ha già portato il proprio contributo durante lo scorso febbraio a Modena e in occasione della Settimana della Salute Mentale potrebbe presentare la sua esperienza in provincia.

Il nostro gruppo di coordinamento propone anche un'iniziativa socio-politica sulla contenzione, nella quale possano essere richiamati i relatori che durante l'iniziativa precedente non sono riusciti ad essere presenti.

Inoltre la nostra proposta è di costituire un gruppo di lavoro che si impegni sulla promozione e sulla pubblicità delle iniziative, attraverso i laboratori che abbiamo già attivi.

Dal punto di vista del metodo, riteniamo che sia importante che gli utenti, anche ospiti di appartamenti e comunità, siano sollecitati a partecipare e a prendere parola agli eventi.

Tilde Arcaleni (Insieme a noi): la nostra Associazione ha sviluppato in questi anni un rapporto con alcune scuole che potremmo riattivare in questa circostanza. Le scuole che fanno corsi di informatica potrebbero essere sollecitate a collaborare con il Dipartimento e le associazioni per la realizzazione del sito della Settimana della Salute Mentale.

Carlo Stagnoli (Centro Servizi per il Volontariato): anche secondo noi è importante il coinvolgimento delle scuole. Il Centro Servizi per il Volontariato è disponibile a mettere in comune i contesti che in questi anni di lavoro abbiamo sviluppato con le scuole. Il CSV inoltre realizzerà in collaborazione con altre associazioni di volontariato la "giornata dell'attenzione", un flash mob per sensibilizzare la cittadinanza sui temi della lotta allo stigma e all'esclusione sociale, che potrebbe rientrare tra le iniziative della settimana della salute mentale.

Rita Bonardi (CSM): la nostra proposta è quella di realizzare un'esposizione di tutto ciò che viene fatto nei vari laboratori in cui agiscono persone che stanno affrontando percorsi anche nelle residenze, nei CSM e negli appartamenti. Questo risponde al desiderio di "portare fuori" tutto quello che viene fatto dentro. Sarebbe utile anche mettere a frutto le competenze che gli utenti hanno sviluppato in tutti questi anni di laboratori artistici, aprendo i laboratori alla cittadinanza, e permettendo agli utenti anche di sperimentarsi come "insegnanti" dei laboratori per la cittadinanza. È inoltre molto importante, come è stato già detto, stimolare la partecipazione degli utenti alle iniziative.

Starace: è utile far entrare la cittadinanza negli appartamenti, nei luoghi in cui quotidianamente si svolge la cura. Piuttosto che fare entrare le persone negli appartamenti fisicamente è utile anche realizzare delle piccole testimonianze video, dei servizi da inviare alle televisioni locali, che possano trasmettere piccoli spot in vista della Settimana della Salute Mentale. Purtroppo gran parte della coscienza collettiva rispetto alla cura psichiatrica resta legata alla necessità dell'ospedalizzazione e al posto letto: entrare nella vita quotidiana delle persone con un disturbo può significare rompere questo pregiudizio. La cura psichiatrica avviene dentro la comunità e non può in alcun modo essere ridotta alla presenza di un posto letto.

Nicoletta Sturloni: purtroppo la maggior parte delle persone non sa come è organizzata la cura psichiatrica sul territorio.

Fabrizio Starace: il nostro obiettivo è quello di coinvolgere la cittadinanza su temi rispetto ai quali si possa costruire una condivisione e un sentire comune. Spesso in psichiatria si incontra il tema dell'obbligo alle cure. L'obbligo alle cure è una cosa con la quale ciascun cittadino deve confrontarsi e su cui la società civile deve prendere posizione. In questo campo la medicina risponde al mandato che la società le affida.

Marco Casarini (Idee in circolo): è importante che la presenza degli utenti durante le iniziative sia di controllo vigile. Gli utenti dovrebbero discutere criticamente anche le relazioni scientifiche. Un altro tema su cui gli utenti dovrebbero esprimere il proprio ruolo di vigilanza sono le politiche sul prezzo dei farmaci.

Maria Federzoni: con il gruppo di Carcere Città noi siamo da un anno in collaborazione con la USL per un progetto di prevenzione in carcere, e il tema della Salute Mentale potrebbe entrare a pieno titolo in questo progetto. Inoltre, in quanto interessati alle istituzioni carcerarie, abbiamo molto interesse nella questione delle politiche alternative agli OPG. Un altro tema che ci sta molto a cuore, e che sarebbe centrale all'interno della Settimana della Salute Mentale, è il tema della somministrazione di psicofarmaci nelle carceri. La somministrazione di psicofarmaci nelle carceri costituisce un serio problema: l'assunzione di psicofarmaci è una forma di "normalizzazione" del comportamento che viene utilizzata

senza nessuna finalità di cura, ma sono con finalità di contenzione. Questo genera problemi gravissimi nelle persone, anche dopo la fine dell'esperienza carceraria, per via dello sviluppo di forme di dipendenza.

Fabrizio Starace: abbiamo recentemente attivato anche i contatti con l'Arci locale, che ci ha assicurato una mobilitazione dei propri circoli a livello locale sulle tematiche della settimana della salute mentale. L'Arci ha anche un coordinamento nazionale che si occupa di Carcere e Salute Mentale, ed è attivo nel comitato Stop OPG che sta facendo delle riflessioni sul tema del superamento dell'OPG.

Barbara Pasquariello: La Lag di Vignola, in collaborazione con altre realtà locali, sta programmando la realizzazione di un "laboratorio esperienziale" per la Settimana della Salute Mentale. Il laboratorio esperienziale si propone di rendere "esperibili" alcune situazioni legate al disagio psichico, e sarebbe un utile strumento per coinvolgere le scolaresche in percorsi di sensibilizzazione e consapevolezza. Il nostro obiettivo sarebbe proprio quello di condividere la percezione del disagio "vista dall'interno".

Fabrizio Starace: L'altra proposta molto interessante che era stata discussa con la Lag di Vignola è quella che riguarda le dipendenze patologiche dal gioco. Un percorso di riflessione e sensibilizzazione sulla tematica del gioco d'azzardo può essere un momento importante di sensibilizzazione e di invito che da parte della comunità arriva ai decisori pubblici affinché si prendano carico di queste tematiche.

Andrea Malavasi: l'associazione Ridere per vivere è una piccola associazione ma offriamo il nostro supporto e i nostri Clown per supportare le iniziative della Settimana della Salute Mentale

Catia Toffanello (Legacoop): è opportuno che la Settimana della Salute Mentale serva a far emergere nella città la nostra visione delle cose. La visione della salute mentale in una comunità non va data per acquisita ma va continuamente riaffermata. Le realtà cooperative che quotidianamente si confrontano con questo tema possono portare un'esperienza importante. La posizione di Lega Coop sarà quella di fornire tutto il supporto utile alle cooperative aderenti che vorranno partecipare alla realizzazione di iniziative inerenti i temi della Salute Mentale durante la Settimana. Come Lega Coop siamo molto interessati al tema del lavoro e a quello dell'housing sociale.

Starace: è utile che gli incontri sul tema del lavoro siano svolti in ogni singolo territorio locale. Il Dipartimento di Salute Mentale – DP in questi giorni ha aumentato l'attenzione con cui si monitora la situazione di disagio legata alla crisi economica: in collaborazione con la CNA abbiamo istituito una linea telefonica per i momenti di disagio legati alle difficoltà economiche.

## DOCUMENTO N.20

Introduzione da parte del coordinatore nazionale: Come Arci stiamo partecipando all'organizzazione del Seminario nazionale sul Welfare a Bologna a Settembre, contiamo sulla presenza di Vasco Errani, presidente della conferenza delle regioni e di Del Rio, presidente dell'Associazione Nazionale Comuni. È proprio agli enti locali che in questo momento dobbiamo rivolgerci per valorizzare le nostre pratiche sul territorio, affinché esse siano il punto di partenza per elaborare un nuovo modello di welfare. Il territorio è il punto di caduta della crisi dell'esigibilità dei diritti. I tagli della spesa pubblica sociale e uno svilimento complessivo della capacità delle comunità di rispondere ai bisogni delle comunità stesse sono il fenomeno dominante di questa crisi. Anci: interlocutore privilegiato per aprire una lettura di questi processi. ARCI impegnato direttamente nell'erogazione di servizi oppure nella presenza circolistica di comunità, che concorre fortemente alla partecipazione di welfare dei cittadini. Tuttavia questa ultima dimensione oggi non ci sta dentro i ragionamenti sulle politiche pubbliche. Dobbiamo essere protagonisti, in questa fase delicata, della riterritorializzazione dei servizi che dovrà seguire alla chiusura degli opg. Obiettivo di questa riunione è darci una ulteriore data con la quale usciremo con un documento nel quale esprimiamo la nostra posizione sul tema. Nei giorni scorsi si è tenuta l'assemblea nazionale di Volontariato e Giustizia, Arci, Antigone, Caritas, SEAC, sono tra i fondatori della conferenza. Franco Ulda, presidente dell'Arci Sardegna, ha rappresentato Arci nella conferenza. Abbiamo necessità di capire come rafforziamo la nostra presenza nella regione. Quella conferenza è un osservatorio in più nel quale si tiene il polso della situazione nazionale con le altre realtà.

Presidente dell'Arci di Livorno. Garante dei diritti dei detenuti dal 2010. In Toscana, l'attività e l'impegno dell'Arci sulle carceri e la salute mentale è più diffuso di quanto noi ne abbiamo percezione. L'Arci svolge molte attività all'interno degli istituti di pena. Il ruolo importante dell'Arci: la questione del carcere

interroga un po' tutti i cittadini e soprattutto noi dell'arci rispetto alla questione della fruibilità dei diritti soggettivi e collettivi delle persone. La situazione attuale nelle carceri è di aperta e palese illegalità. Contrazione dei diritti soggettivi delle persone. Uno dei motivi più asfissianti è il tema del sovraffollamento. Bisogna argomentare in maniera molto forte perché nel giro di qualche anno si è sviluppata questa condizione. Il motivo sostanziale sono le leggi che sono state prodotte in questi anni: Bossi Fini, Fini Giovanardi, Pacchetti Sicurezza. Che hanno prodotto carcere. Questo tipo di sovraffollamento è il risultato di una politica repressiva dei governi che hanno rappresentato questi temi negli ultimi anni. Noi ci troviamo a vivere in città a fortissimo contenuto democratico dove però esistono fasce di cittadinanza che vivono una situazione di diritti minori. Questo sarebbe insopportabile per qualsiasi comunità, ma su questo c'è una forma di assuefazione. Il tema delle istituzioni totali è assolutamente lontano dalla sensibilità dei cittadini. Anche perché l'architettura penitenziaria degli ultimi anni ha fatto in modo che le carceri fossero sempre più fuori dai contesti cittadini. C'è una rimozione mentale e fisica di questi luoghi. Il tema è rilevante per la qualità delle democrazie della nostra città e del nostro paese. Il carcere è il luogo dell'assenza di diritti e prospettive. Oggi bisogna sviluppare una grandissima battaglia civile che abbia per tema quello dei diritti delle persone. Questo tema tocca diversi aspetti della nostra vita sociale. In carcere troviamo cittadini stranieri, persone che hanno avuto storie legate all'abuso di sostanze. Storie di vita difficili, situazioni di povertà estrema e di marginalità sociale e umana. Il carcere è una vera e propria discarica sociale. Nel carcere oggi vivono le contraddizioni della vita civile. In un periodo di crisi le più fervide teorie neoliberiste rappresentano le condizioni di povertà come un nemico. In momenti complessi per la vita economica e sociale, se noi perdiamo attenzione e contatto con queste realtà sempre più estreme e marginalizzate, rappresentiamo dei guasti nella tenuta democratica delle comunità che poi saranno difficilmente recuperabili. Una battaglia importante, forte e significativa per la rimozione di alcune leggi che tuttora continuano a costruire carcere. La Fini Giovanardi, la legge Cirielli, vanno abolite. Va profondamente modificata la Bossi Fini. Oggi noi dobbiamo essere in grado di sollecitare con idee, proposte e sensibilità una nuova rappresentazione legislativa del tema dell'immigrazione. Bisogna assumere in maniera importante il tema della depenalizzazione di alcuni reati e la decarcerizzazione di molte pene. Oggi il carcere è popolato da persone che hanno bassissimi tassi di pericolosità sociale. Più di un terzo delle persone reclusi, ritengo, possono tranquillamente fare cose fuori.

Tema dell'espiazione della pena: non è mai stato toccato organicamente dal tema dell'inclusione sociale o della reinclusione sociale. Il testo unico demanda alle città il tema delle reinclusione sociale. Non ci sono strumenti organici. Le città non sono pronte né dal punto di vista organizzativo né dal punto di vista culturale. Dobbiamo essere protagonisti di un tentativo di ripensare una nuova identità comunitaria. Noi possiamo proporre i progetti più avanzati ma se non abbiamo un tessuto connettivo nella comunità, facciamo la fine della Legge Basaglia, per cui ad una legge molto avanzata non corrispondeva una attivazione comunitaria e oggi spesso le strutture sanitarie di cura si trasformano in luoghi di nuovo internamento. Il ministro Severino aveva presentato alcune ipotesi interessanti. I piani di edilizia penitenziaria non servono a nessuno. È stato aperto un tavolo di confronto con il comitato Stop opg. È importante che arci entri dentro i comitati locali del comitato nazionale stop opg. È importante intervenire politicamente per determinare gli esiti di questa riforma. È importante che l'arci entri nelle conferenze regionali di volontariato e giustizia. È un luogo importante dove si producono idee, ci si confronta sulle esperienze e si può produrre anche cultura su questi temi. Sono tavoli che hanno capacità di confronto anche a livello ministeriale e quindi noi ci dobbiamo essere assolutamente.

Ho avuto la sensazione che la conferenza nazionale fosse sempre governata essenzialmente dall'area cattolica. Antigone ha assunto la presidenza e ora c'è una capacità di elaborazione culturale anche diversa. Il volontariato laico ora può rivendicare un luogo e un protagonismo rispetto a questi temi. L'8 e il 9 giugno ci sarà la quinta assemblea nazionale della conferenza. Ci saranno anche i ministri di riferimento. Sarà un'occasione importante di riflessione e di ripartenza, affinché i comitati arci possano confluire nelle conferenze regionali e dare un contributo importante alla costruzione dei percorsi.

Io penso che le tante attività che all'interno delle carceri si svolgano debbano essere parte di un percorso collettivo, un percorso che abbia una capacità di riflessione e intervento politico su queste questioni. È importante che ogni città che ospita istituti di pena debba avere il suo garante. Sono ancora pochissimi i garanti. Anche se negli ultimi tempi c'è stata un'estensione soprattutto con i garanti regionali. Questa figura di garanzia non è ancora molto definita nei compiti istituzionali ma dà delle possibilità aggiuntive, perché ha una potestà (art. 67 ter ma anche la possibilità di parlare con i detenuti in isolamento e imputati) anche superiore a quella dei parlamentari. È uno strumento di garanzia e di democrazia all'interno della città. Ha una capacità di interlocuzione istituzionale importante. È importante che il sindaco di Livorno

abbia scelto l'Arco per rappresentare questa cosa. Il sindaco ha ritenuto importante che a ricoprire questa carica fosse un soggetto che ha prodotto cultura all'interno della casa circondariale.

Il tema della legislazione. Dobbiamo rivendicare con forza l'abolizione di Cirielli, Fini Giovanardi e Bossi Fini. Dobbiamo lavorare in maniera significativa per affrontare il tema del sovraffollamento e della qualità della detenzione. Hanno recentemente ridotto il costo medio per i pasti a un euro e mezzo al giorno per detenuto. Situazione inaccettabile. Tema dell'edilizia penitenziaria che dobbiamo assolutamente contrastare perché produce solo tangenti e mazzette e non produce cultura della pena. Bisogna leggere la costituzione perché si dice che la pena deve produrre rieducazione del condannato. Questo obiettivo non è demandato all'amministrazione penitenziaria, che ha come finalità il controllo e la sorveglianza, il tema del reinserimento sociale e della cosiddetta, con un termine obsoleto, riabilitazione, è un compito demandato alla comunità. Sono anni che l'amministrazione penitenziaria non finanzia progetti di reimmissione nel tessuto sociale. Ci sono state tante denunce delle aziende sanitarie che rappresentavano situazioni inaccettabili all'interno delle carceri. Poi bisogna affrontare la questione delle misure alternative; poi bisogna affrontare il tema dei tossicodipendenti nelle carceri. I tossicodipendenti non ci stanno a fare niente nelle carceri. E nel frattempo le case di recupero sono vuote, perché nessuno ci vuole andare. Abbiamo bisogno di considerare strumenti per le persone che compiono reati in virtù di una condizione. Misure alternative: la misura della "messa in prova" è una misura molto interessante. Per adesso è limitata al codice della strada e non è entrata nel codice penale. Il DAP, dipartimento amministrazione penitenziaria, di solito ha posizioni molto arretrate, ma ci sono anche soggetti più avanzati, però sembra che questo progressismo sia in funzione di favorire nuovi investimenti economici privati. Secondo l'idea del nuovo direttore saranno le città ad essere protagoniste del tema della detenzione nei prossimi anni. Ci sono movimenti strani nelle carceri rispetto al project financing e alla gestione. Cioè: offrire un pacchetto al privato della detenzione. Sono temi non ancora esplicitati e dobbiamo essere preparati quando queste idee, che per oggi riguardano l'esternalizzazione della cucina.

Idea di privatizzazione della pena. La dimensione pubblica è una garanzia rispetto alla quale non bisogna fare un passo indietro. Sugli OPG. Io ritengo importante la nostra presenza. Sarà un banco di prova importante anche rispetto alla questione penitenziaria. In questo momento ci sono molte idee. Si parla anche di apertura di sezioni psichiatriche all'interno delle carceri. Si parla di strutture regionali, anche eterogenee, in cui poter ospitare anche i tso. Il servizio sanitario nazionale dovrà assumersi comunque la responsabilità rispetto ai suoi utenti. La questione si porrà rispetto alle persone "croniche" che secondo la valutazione psichiatrica esprimono ancora un tasso di pericolosità alta. Il resto dovrà essere assorbito dalle varie regioni di competenza. Queste persone che hanno bisogno della custodia, finiranno in 20 piccoli opg oppure avranno una dimensione e una qualità rispetto alla cura e alla custodia, che sia diversa rispetto allo scempio che rappresentano gli attuali opg.

Queste strutture potranno essere gestite in proprio dalle asl oppure affidate dalle regioni al privato o al privato sociale. Questo significa che noi entriamo in gioco nel costruire una proposta sul territorio. Questo tema ci coinvolge non solo politicamente ma anche nei singoli territori con capacità di produrre proposte attive per intervenire.

Filippo Svamintal. Consiglio nazionale Welfare. Di Bergamo. Riporto le attività del nostro circolo che lavora sulla salute mentale. Se l'iniziativa fosse solo politica rischierebbe di fermarsi. Ieri in un paese della bergamasca hanno messo fuori uno striscione pro pena di morte per un professore accusato di pedofilia. L'orizzonte culturale è andato indietro in questi anni. Queste leggi hanno un consenso. Se la nostra azione fosse solo rivolta alla politica otterrebbe poco perché queste leggi hanno consenso. Per arrivare al risultato noi dobbiamo fare un'azione culturale.

Associazione Insieme a Noi:

portare e condividere esperienze che ci aiutano a definire i percorsi di sviluppo. Si fa fatica dentro l'associazionismo a trovare l'equilibrio tra collaborazione con i servizi e cambiamento.

Associazione Idee in Circolo

Gil: presenza della comunità in alternativa al carcere, per le persone che non sono pericolose. È importante che queste persone vengano prese in carico da comunità che le possano accompagnare in percorsi di riabilitazione e reinserimento all'interno delle città. Questa diventa una forma di tutela dal punto di vista culturale. È importante fare un'opera culturale a livello di opinione pubblica, perché poi le leggi che ci sono adesso sono frutto di un'esigenza che c'è nella popolazione, che non bisogna sottovalutare. È importante creare dei cuscinetti per favorire il reinserimento delle persone che sono nei

carceri.

Lisa: facciamo attività per incidere a livello culturale, come la “notte da matti”. Una serata al mese in cui questa radio fa promozione e sensibilizzazione. Agire sul livello culturale, agire sull'informalità per prendere anche quella quota di non specializzati, che è il pezzo mancante di cittadinanza che è responsabile delle leggi. Se si andrà a scrivere un documento bisogna dire chiaramente quanto sia importante lavorare molto sull'inserimento, sul reinserimento, che è l'asse mancante. Nel carcere minorile, come viene dalla mia esperienza, c'è un vuoto tra l'esperienza di detenzione dei ragazzi e la vita che i ragazzi poi si trovano ad affrontare fuori. Il lavoro è un grosso problema, e potrebbe essere l'ambito su cui intervenire.

Valentina: sportello social point. Da associazione di volontariato e consorzio di cooperative sociali. Progetto di socializzazione e tempo libero per gli utenti del dipartimento di salute mentale. Ambito che non veniva coperto dai precedenti percorsi di inserimento lavorativo e abitativo. Questo progetto è entrato a pieno titolo come servizio nel dipartimento di Salute Mentale. Mission di Social Point: coprogettare con tutti i soggetti dell'associazionismo del territorio che fanno attività sul territorio. Abbiamo trovato grande sollievo nel territorio, nella collaborazione diretta con le persone. La conoscenza diretta è lo strumento che smantella i pregiudizi che accompagnano la salute mentale. Ed è un metodo che può essere riprodotto sul percorso in carcere. Sensibilizzare tutta quella fetta di popolazione che non si sente coinvolta dalla psichiatria ma che se si parla di salute mentale inizia a drizzare le orecchie. Attraverso il percorso di cittadinanza attiva, gli utenti gradualmente abbandonano l'idea di un apparato tecnico a cui delegare totalmente la presa in carico della salute. E si riacquista una soggettività capace di contrattare. Il partecipare a percorsi di cittadinanza attiva si ripercuote sugli utenti che assumono maggiore capacità di contrattare.

Pistoia:

associazioni di ambito cattolico. Che si occupano di mantenere i rapporti con i detenuti e di fare riabilitazione. Tutto gestito dalla diocesi con i fondi della Caritas. Noi ci stiamo provando ma non ci siamo.

Come operatore di un SPDC non sono molto d'accordo con Marco quando crea un parallelismo tra SPDC e manicomio. Per chi lavora dentro il SPDC è già difficile fare assistenza ed evitare, contemporaneamente, che il lavoro di assistenza sembri il lavoro di un carcere. Come si fanno a giustificare, a se stessi ad un paziente, ricoveri che durano due mesi? L'assistenza sanitaria all'interno del carcere è di una mediocrità unica.

Necessità di creare una cultura diversa della pena. Chi ha mezzi di informazione ha più strumenti per influire la cultura. Una giustizia non retributiva, ma una giustizia riabilitativa, riparativa. Lavoro di cultura nelle scuole in cui si formano gli operatori sociali.

Abbiamo proposto un corso di formazione per tutor di chi segue i ragazzi che fanno attività di reinserimento. Un corso rivolto a far emergere una nuova cultura della pena e della giustizia.

Circolo “Don Chisciotte” che si occupa di reinserimento sociale rivolto agli utenti dei servizi di salute mentale ed è gestito molto in collaborazione con i genitori.

Questione delle nuove dipendenze dal gioco d'azzardo, l'Arci dovrebbe prendere posizione netta su questo. Vietando macchinette mangiasoldi nelle proprie sedi. Ma questa proposta è ferma.

Marco: da un paio d'anni passaggio dalla sanità penitenziaria al servizio sanitario nazionale. Le cose non stanno andando molto bene perché rispetto alle nuove responsabilità le regioni sono state inadempienti. Caso del carcere di Livorno in cui hanno sospeso il servizio SERT.

Oggi non si parla più di dipendenze. Non si parla più di droga. Non c'è più una sostanza elettiva come era l'eroina, ma il fenomeno è in espansione e riguarda fasce di cittadinanza sempre più giovane. Dobbiamo risollecitare una riflessione sugli abusi, e sulla dimensione compulsiva con la quale tu ti avvicini alle cose.

Alessandro Cobianchi. Responsabile nazionale legalità.

Lavoro al carcere di tiri (ordinario) e di Lecce (416 bis). Difficoltà dei parenti di vittime di mafia ad entrare in carcere. Nel momento in cui sono stato in carcere e ho conosciuto persone che in altra forma cercavamo di combattere. Il carcere aveva tolto tutti i filtri; io che vivo in un quartiere di bari che spinge all'ingresso in carcere, ho visto che tutto l'approccio veniva riformulato nel momento in cui si entrava in

carcere. L'arci di bari aveva un corso di elettricista e di ingegnere informatico. Abbiamo fatto una parte sulle leggi e abbiamo capito che dovevamo trovare nuovi strumenti per far confrontare quella popolazione con queste tematiche. Ci siamo resi conto di un aspetto che chiude il cerchio: i cittadini che stanno dentro dentro al carcere, andare oltre la distinzione tra buoni e cattivi. Esistono anche i familiari dei carcerati. Noi siamo sempre stati abituati a lavorare con le donne di bari vecchia che hanno i mariti in carcere, considerandole sempre com donne che di solito "prendono il posto dei mariti", considerandole pericolose, sguaiate. E invece noi ci siamo resi conto, approcciandole come donne dei carcerati, che c'è un sottofondo costante di dolore notturno, su cui ci siamo trovati a concentrarci. Chi sta in carcere, la società, la comunità attorno a chi sta in carcere, chiude il cerchio rispetto al al lavoro che noi abbiamo sempre fatto rispetto alla legalità.

Marco: ho omesso di parlare dei tanti progetti belli che ci sono all'interno delle carceri.

La storia di Mario Tuti, a cui abbiamo fatto ottenere la semilibertà (era un fascista pluriomicida). In carcere c'è un'umanità spesso celata, travisata e trasformata dal luogo, dalle distorsioni della struttura, che se tu sei capace di cogliere, produce una relazione bellissima, in cui tu hai davanti solo un uomo, al di là da quello che ha fatto o non ha fatto è una relazione in cui si crea reciprocità.

Garante regionale e garante territoriale.  
Margara, garante territoriale della Toscana.

Pesso il garante se non è territoriale non si riesce a costruire questa dimensione di rapporto con la comunità.

Firenze:

arci carcere salute mentale. Un progetto che ci porta all'interno delle carceri di Sollicciano e Solliccianino. Questo è particolare perché dovrebbe essere rivolto solo a detenuti giovani che decidono di intraprendere un percorso terapeutico per le dipendenze. In realtà oggi è tornata alla sua destinazione originaria, cioè coloro che escono la mattina e rientrano la sera, quindi ha subito una sorta di snaturamento. Da struttura di eccellenza quale era, con un carattere sperimentale a livello nazionale, a struttura più ambigua. Il progetto scarcerarci implica attività culturali e influisce sul clima interno tra detenuti e produce in alcuni casi veri e propri momenti di terapia. Ora abbiamo alcuni progetti che portano ad andare fuori. Della squadra da alcuni anni fanno parte sia agenti che detenuti e questa cosa contribuisce a migliorare il clima tra questi due tipi di popolazione carceraria. Il progetto era finanziato da provincia e comune, era finanziato con 40000 euro. C'è un'attività musicale. È difficile mettere insieme queste persone, che inoltre parlano una decina di lingue diverse, poi abbiamo la danza. I soldi dalla provincia non arrivano più. Abbiamo fatto i salti ribaltati per cercare di mantenere le attività. Ci siamo impegnanti a considerare l'attività musicale senza considerarla come attività del bilancio nel sociale ma come attività del bilancio nella cultura. Progetto di integrazione lavorativa con fondo sociale europeo. Poi abbiamo creato una ATRI, impresa temporanea. Lavoriamo come arci senza fondi sugli inserimenti socioterapeutici. Di recente si è fatta una riunione in uci abbiamo coinvolto i circoli. Ormai siamo un punto di riferimento storico per questi servizi e il set di quella zona si riferisce direttamente al circolo. Più di sessanta persone che sono stati invitati direttamente dal servizio per percorsi di reinserimento sociale. Sul versante salute mentale abbiamo anche realizzato programmi radiofonici in collaborazione con una cooperativa che lavora nella salute mentale.

Per quello che riguarda il settore dell'immigrazione abbiamo sia strutture di accoglienza sia un servizio di interpretariato e quindi di azione di accoglienza. È un'altra associazione che rischia fortemente per i tagli; è diventata negli anni un punto di riferimento per gli enti pubblici. Ora molti enti si stanno rivolgendo a dei call centre invece che ai nostri mediatori sociali. Entrano circa 300 volontari in carcere a vario titolo. Montelupo: noi non siamo mai intervenuti ma l'arci dell'Empolese partecipa. Sarebbe utile che mandassero un report. La Querce area vasta: concentrazione di più ASL. Ci vanno pazienti da tutte queste asl che o sono in carcere o vengono dall'OPG. Una struttura dove non c'è polizia penitenziaria, ma solo operatori. Una cooperativa della caritas in particolare. Poche persone, non possono entrare e uscire a loro piacimento perché sono sottoposte a delle restrizioni. Sono inseriti nelle attività del centro di salute mentale. Progetto di arte terapia nella sezione di cura e osservazione che sta dentro Sollicciano. È una sezione in cui c'è proprio una seria difficoltà a fare attività riabilitativa. Infatti noi andiamo là e non viene nessuno a fare arteterapia.

I tagli ci preoccupano però da una parte possono anche essere presi come uno stimolo. Noi siamo stati

molto operatori nel carcere ma a volte tralasciando un ruolo più politico, e molte valutazioni che sono state dette nella parte iniziale si fanno sia dentro il carcere ma soprattutto dentro il circuito della comunità. Il valore aggiunto che ha l'arci: a volte siamo decisamente generalisti, e rischiamo di perderci, ma anche, occupandoci di tante cose, abbiamo un po' il termometro di tante cose e possiamo fare da ponte.

Dobbiamo pensare più in generale a dei comportamenti etici e a delle politiche che con un approccio laico possa parlare di queste cose. Che apparentemente sono contraddittorie, perché nel nostro circolo che la riflessione ma anche l'alcool nei bar e gli atteggiamenti compulsivi. Spesso abbiamo visto delle raccomandazioni molto direttive in arci sui ragazzi che vanno ai campi di libera, e poi invece gli stessi ragazzi che vanno nei circoli fanno anche altre cose. A volte bisogna parlare più del concetto di giustizia, che non del concetto di legalità. Anche quando parliamo del concetto di legalità dobbiamo farlo in maniera meno scolastica.

Perugia:

controllo della riforma sanitaria in carcere: la situazione è abbastanza urgente: quello che noi abbiamo potuto vedere dal punto di vista pratico è che per quanto sia il servizio sanitario nazionale ad occuparsene, il fatto che avvenga dentro un'istituzione totale fa in modo che quello che avviene all'interno resta all'interno. Cioè, per esempio, i detenuti che assumono psicofarmaci, quando sono in permesso premio non possono fare afferenza al servizio territoriale ma è il carcere che somministra i farmaci per i permessi premio.

Isolamento totale, la cura viene fatta in violazione del diritto alla salute dei detenuti. Bisogna in qualche modo capire come stanno andando le cose, e magari predisporre una forma di osservatorio, un controllo su quello che accade in carcere. Per quanto riguarda l'aspetto specifico della salute mentale, c'è prima di tutto un aspetto di limitazione quantitativa del servizio (ore dello psichiatra, possibilità del detenuto di accedervi) e poi c'è un aspetto culturale: c'è una forte prevalenza del mandato custodialistico e di controllo rispetto all'aspetto della cura. Questo si percepisce nel modo in cui viene erogata la cura. La cura è solo rivolta alla normalizzazione del disagio psichiatrico in carceri. Il disagio viene percepito come normale. La cura si limita all'assunzione dello psicofarmaco. E la somministrazione dello psicofarmaco viene interpretata solo come strumento che serve al mantenimento delle necessità organizzative dell'istituzione totale: cioè, lo psicofarmaco serve a sedare i detenuti.

La questione ambientale è molto rilevante; il detenuto entra in carcere magari senza un disagio psichico ma poi il disagio psichico viene in carcere. Una persona entra e non ha mai assunto psicofarmaci ma entra e vede che tutti assumono psicofarmaci anche per dormire la notte e entra nel circuito della dipendenza. Il carcere in questo modo provoca un aggravamento della situazione soggettiva del detenuto, anche quando esce dal carcere mantiene la dipendenza.

A proposito della chiusura dell'opg. La prospettiva della territorializzazione è molto difficoltosa. Noi lo vediamo attraverso il progetto di appoggio alle famiglie che vengono a fare i colloqui, noi lavoriamo in un carcere che è totalmente isolato dal contesto territoriale. La questione dei trasferimenti lede la salute mentale dei detenuti che sono impossibilitati a sviluppare una continuità di relazione terapeutica.

Ci sono vari contenuti. Alcuni sono più astratti. Ma bisognerebbe lavorare sugli approcci culturali, prima di tutto dire che non è normale che il servizio sanitario in carcere sia vicario della funzione custodialistica e badi soltanto a fornire psicofarmaci per sedare i detenuti.

Perugia2:

Casa circondariale di Capanne. Le problematiche sono diverse. Sono arrabbiata per il fatto che qui la questione dei fondi è fondamentale. Noi abbiamo un progetto "pronto intervento detenuti" per detenuti in permesso premio e per le famiglie che vengono a colloquio da lontano. Lo sportello sta da più di tre anni ma è stato dimezzato. Molte volte i magistrati ci danno la compresenza di sorveglianza con i detenuti. Servono persone formate che possano condividere anche questi piccoli percorsi. Riflettevo rispetto a quello che diceva il signor Marco rispetto alla qualità della detenzione. Non è solo questione di cibo, spazi e pulizia, ma anche dal punto di vista della professionalità che deve entrare in carcere; molte volte c'è un grande spirito di approssimazione; si va lì dentro con uno spirito assistenzialistico. Questa cosa mi comincia ad urtare. Il mio approccio è laico. Ci deve essere una formazione specifica al volontario che va in carcere. Deve esserci una formazione che insegna al volontario ad entrare in relazione non solo con il detenuto per alleviare momentaneamente il suo dolore, ma una formazione che permetta al volontario di entrare in relazione con l'educatore, lo psichiatra, l'amministratore, il secondino il politico, e quindi anche



costruire una rete e una progettualità dentro il carcere, per costruire delle alternative. Anche tutti i progetti culturali che vengono fatti dentro, con grande fatica perché è una questione di risorse. C'è un'istituzione che ti ascolta fino a un certo punto perché il carcere è il settore marginale, la coda del finanziamento pubblico.

L'intervento del volontariato deve avere come finalità che in questo grande contenitore di dolore ci sia la capacità di una messa in discussione critica, cioè dire che l'educatore può sbagliare, che lo psichiatra può non essere capace di ascoltare.

Porto l'esperienza di un gruppo di auto mutuo aiuto di genitori separati in carcere, è una cosa sorprendente vedere come queste persone sono aperte e sensibili sul lato umano. Loro sanno quello che vogliono ma d'altra parte chi dovrebbe ascoltare è chiuso.

L'altro problema è la polizia penitenziaria. Il più delle volte noi entriamo e ci dicono: mi dispiace ma non possiamo fare l'attività perché non c'ho la guardia che mi rimane nella base, perché siamo in pochi, perché quello di è messo in malattia.

Questo crea un disagio e loro dicono "siam messi così" non possiamo. Noi lo diciamo ai detenuti: noi non riusciamo ad entrare perché le cose vanno così. Quindi con l'obiettivo di rendere evidenti le cose che non vanno e rinforzare la loro coscienza critica, che già loro hanno in maniera molto brillante.

Marina, Sassari.

Attività all'interno del carcere. Il nostro laboratorio di fotografia finalizzato poi alla stampa delle foto finalizzate in carcere. Si chiama "l'evasione di luce" è stato un progetto molto apprezzato sia dalle detenute sia dalla direzione del carcere. Non è stato possibile realizzarli perché manca il personale, gli agenti di custodia.

Soldi non ce ne sono. L'anno scorso ci aveva dato un finanziamento fondamentale l'assessorato alle politiche sociali. In tutta l'area maschile c'è un solo agente disponibile a queste attività. È iniziata da qualche mese una collaborazione che ci è stata richiesta dall'UEPE. Questo è indicativo di un cambiamento. Questo cambiamento da una parte sicuramente è dovuto al collasso economico del sistema penitenziario. L'amministrazione penitenziaria sempre di più si trova a chiedere l'intervento del volontariato ecclesiastico. Ma sempre di più ci si trova a chiedere collaborazione laica; per esempio è stato organizzato un corso in collaborazione con l'università per fare i "volontari della giustizia". Questo è il bisogno che emerge per le persone che devono fare percorsi alternativi.

Noi abbiamo un detenuto che lavora in archi, si è sposato ha due bambini e ora per la colpa della Ex Cirielli ha il rischio di tornare in carcere se il magistrato di sorveglianza decide che il lavoro in archi non è un vero lavoro. A Maggio è accaduto un caso clamoroso in città: a maggio c'è stata una denuncia per cui è stata chiusa una casa famiglia con motivi pretestuosi per opera di uno psichiatra portatore di una psichiatria "ortodossa". In Sardegna le ASL non si sono fatte carico della sanità in carcere, figuriamoci quello che accadrà con gli opg. La situazione è molto delicata. Vedendo la situazione delle altre regioni dico: la sensibilità, il livello culturale di quello che è stato detto stamattina è molto alto. La politica su questi temi non solo è assente ma è ostile. Non a caso oggi si parla del "famigerato indulto" che è stato rinnegato. Oggi si parla di amnistia ma non c'è nessuno che sia d'accordo su questo: si pompa sul vento della demagogia. Fare fronte comune è importante: questo tema non è soltanto una bizzarria dell'archi della caritas e di tutti quelli che se ne occupano a livello di volontariato. Ma una cosa che richiede di fare fronte comune per sfondare il muro di gomma della cultura di questo paese. I volontari svolgono una azione culturale, di formazione. Non sono solo "brave persone". La nostra scelta è proprio stata quella di fare un corso professionalizzante. Il volontario ha un preciso metodo quando fa questi progetti. Talvolta il volontario risolve dei problemi anche al di sopra delle proprie possibilità. Si può parlare per esempio del carcere di San Sebastiano, che sta cadendo a pezzi. Nuove carceri? Ma se il nuovo carcere di Tempio in Sardegna è pronto ma non viene utilizzato perché manca il personale! Depenalizzare, e studiare e incidere sui percorsi che creano carcerizzazione.

Alfredo Simoni, Archi Liguria. Genova, carcere - c'è Sandra Bettio che è una figura molto importante. Insieme alla UISP e alle ACLI siamo riusciti a far partire sulle carceri un progetto di rilevanza regionale, che è una cosa utile e rara. Costringe ad affrontare il problema in maniera più ampia. In Liguria ci sono 7 carceri, tra cui quello femminile che da qualche anno è misto. Il disagio dei familiari di Imperia e La Spezia che devono raggiungere l'unico carcere. "Progetto Ponte" finanziato dalla regione Liguria. L'idea è di fare da ponte con il carcere. Un ponte tra i cittadini liberi e i detenuti. Dobbiamo ricordarci che è un

ponte a due corsie, cioè dobbiamo essere anche capaci di prendere. Non andare lì con l'atteggiamento di chi va lì a fare del bene con l'idea di chi già sa tutto, ma con la volontà di sapere e di capire.

C'è un'origine storica del carcere che va capita e che va studiata, una funzione storica. Io nel mio corso di formazione ai volontari ho fatto leggere delle pagine di Michel Foucault. Dobbiamo immaginare l'idea di una società che non ha bisogno del carcere. Certo non è la prima o la seconda tappa. Ma è la nostra stella polare. È molto importante il tema della cittadinanza attiva: noi dobbiamo pensare che i cittadini detenuti sono in primo luogo cittadini, quindi hanno diritto a tutti i diritti di cui è fatta la cittadinanza, tranne quelli legati alla pena (la libertà di movimento, ecc), ma sono sempre cittadini con il diritto alla cittadinanza attiva. Cittadini privati della libertà. Chiamiamoli cittadini. perché questo ci ricorda che il nostro vicino di casa o uno di noi, può essere chiunque e il carcere riguarda tutti. È da una ventina d'anni che c'è una politica carceraria, che è il problema centrale su cui dobbiamo intervenire. Ma intervenire come? Facendo uno sforzo di apertura mentale. Per esempio sulle sostanze: c'è una sfera della libertà dell'individuo che non può essere toccata. Depenalizzazione, liberalizzazione, colpire la criminalità organizzata che sta dietro alle sostanze stupefacenti.

È importante considerare, per esempio, che la droga in carcere c'è perché ce la portano gli agenti di custodia, e questo cosa significa? Che ci sono condizioni di violenza, di ricatto che riguarda gli agenti di custodia; un sistema integrato, ecologicamente integrato di rapporti di violenza intimidazione e di rapporti di forza tra carcere e comunità che sta fuori. Poi bisogna interrogarsi sulla funzione dell'istituto carcerario nel tema più generale che noi definiamo "legalità". Per esempio, la cosa è resa chiarissima dagli episodi legati alla vicenda dei No Tav, che sono stati colpiti con una retata dal Magistrato Caselli, in un momento in cui non c'era assolutamente bisogno di sottoporre quelle persone alla restrizione della libertà. Allora bisogna capire il carcere che ruolo svolge nell'idea di legalità diffusa? E in che modo questa idea di legalità è giusta. Per esempio vengono usati elementi del codice roccco che vengono usati contro i ragazzi che fanno politica, i movimenti libertari, ecc. "Ristretti orizzonti", informazione nella scuola sul carcere. Storia del carcere nell'informazione: p.es. i titoloni su Maso: "dopo soli 17 anni torna in libertà"

La questione degli opg. In opg non c'è più certezza della pena. Accade che molti detenuti che manifestano disagio in carcere vengono inviati in opg. Argomento molto importante: l'ergastolo ostativo: se tu non consegna alla giustizia un'altra persona resti in galera e non hai diritto a permessi premio, ecc ecc. Aspetto dei familiari dei detenuti. Esistono progetti concreti che si svolgono su questo tema. Aspetto importantissimo della sessualità e affettività in carcere. Uno degli aspetti taciuti e nascosti con falsi pudori.

Zamburro Torino Psichiatra

Presidenza dell'ARci di Torino. Noi a Torino abbiamo il "Caffè Basaglia", con 12 persone seguite dai servizi che ci lavorano. 2 sono stati finalmente assunti a tempo indeterminato. 4 sono lì con borse lavoro dell'asl. Uno è stato assunto da un ristorante. Gli altri sono al limite della legalità dal punto di vista contrattuale, anche perché abbiamo fatto la scelta che tutti i lavoratori di quel bar sono pagati solo con i proventi del bar. E questo è difficile ma ti permette di mantenere l'autonomia di fronte a finanziamenti sempre più difficile.

È vero: è sempre di più la prevalenza della sicurezza sulla psichiatria. Io lavoro da trent'anni in psichiatria e ci stanno chiedendo sempre di più di controllare i comportamenti. Io ho paura, non riesco a lavorare e ho bisogno di aiuto dall'esterno., io mi ritengo uno psichiatra basagliano e mi ricordo che Basaglia diceva: la chiusura del manicomio non è un fine è un mezzo, solo chiudendo il manicomio capiamo che capacità ha il territorio di affrontare dentro di sé il diverso.

Poi oggi i nuovi manicomi sono i cie. Come sta cambiando il disagio psichiatrico. I 3\5 dei vecchi schizofrenici viene preso in carico nel modo che funziona, e gli altri? poi abbiamo i nuovi disturbi di personalità che non ho ancora capito cosa sono. La spesa farmaceutica è impennata. Io devo fare delle flebo di un medicinale che costa 300 euro quando io devo dare delle borse lavoro da 200 euro e anche meno. budget ridotto per il sociale. Nei servizi non riusciamo a integrare le persone che arrivano dagli opg. Nei servizi ormai c'è la cultura della sopravvivenza. La società civile deve provare a spingere i servizi a ritornare nei luoghi dentro i quali c'è un pensiero, un pensiero forte. Ci sono solo delle stupidaggini biologistiche. Come servizi siamo alla frutta dovremmo essere ventuno per i turni ma siamo undici.

Sara Viterbo. Attività dentro il carcere.

La situazione dentro il carcere di Viterbo è drammatica. Massima sicurezza, giudiziario, penale, con 730 persone. Noi facciamo attività di sportello informativo, la cosa di cui si ha più bisogno dentro il carcere su come fare a richiedere diritti, bisogni, misure alternative. Le collaborazioni sono forti in carcere sia con la parte cattolica che con la parte laica. Dobbiamo trovare un modo di fare fronte comune rispetto all'area della sorveglianza. Gli agenti che non ti fanno scendere i detenuti, che ti dicono non ci sono spazi per fare le attività. Cerchiamo di fare una campagna all'esterno e di portare all'interno del carcere persone che vivono all'esterno, facendo iniziative direttamente nel carcere dell'istituto. Questo è quello che avviene all'interno del carcere, attività sulle misure alternative, cercando di facilitare il rapporto tra imprese, terzo settore e carceri. Pochi casi che riescono ad andare a buon fine. Il problema è che dentro ci sono un sacco di persone che sono in attesa di giudizio. Ciò significa che sono persone che potenzialmente potrebbero vivere la fase di attesa di una condanna in un contesto radicalmente diverso. Fascia di persone che potrebbero accedere a comunità terapeutiche è molto alta ma c'è un sovraffollamento delle comunità. Nessuno accoglie le doppie diagnosi. Leggi che non fanno altro che accrescere il fenomeno della detenzione: noi dobbiamo entrare nei territori che possono fare pressione politica. Come si fa ad entrare nelle conferenze regionali. Il discorso sulla cassa delle ammende: ha il compito di finanziare progetti anche ampi sul reinserimento dei detenuti. Ma in realtà l'idea che si ha è che questa cassa deve essere utilizzata per costruire nuove carceri.

Costruire dei progetti legandosi tra diversi territori: dobbiamo proporre un modello di intervento, magari costruendo progetti utili in senso nazionale, cioè un modello di progetto da presentare nei territori.

Sintesi del coordinatore:

Nonostante il tempo e lo sciopero dei mezzi sono presenti 9 regioni. È un dato positivo perché spesso nelle riunioni dei gruppi e dei sottogruppi ci sono presenze sbilanciate invece questa volta il lavoro all'interno di Arci su carcere e salute mentale sembra un impegno serio. È fondamentale riuscire a mettere in rete le realtà. Ci sono esperienze, professionalità, ecc ecc

Dobbiamo riuscire a costruire un vocabolario comune, leggere le prassi le risposte che diamo, a livello collettivo quindi con un fine formativo e autoformativo è molto importante, perché se noi leghiamo questo a un dibattito politico ma anche amministrativo su chi saranno i soggetti le risorse gli attori che dovranno gestire la riorganizzazione della salute mentale dopo la chiusura degli opg, è necessario leggere le nostre posizioni ed elaborarle in rete. Dobbiamo costruire dal nostro punto di vista una risposta dai territori in cui operiamo su come queste venti strutture si devono definire. Ancor più oggi che sappiamo che queste strutture potranno essere gestite da soggetti del privato sociale e da soggetti del privato tout court. Ora, questo ragionamento abbraccia tutto ciò che noi facciamo nel welfare. Noi rischiamo di non leggere abbastanza i servizi. Anche perché i servizi, nel dibattito pubblico nazionale, sono scomparsi dal dibattito pubblico nazionale. Soprattutto da quando è fallita la 328. E anche perché noi non ci rapportiamo direttamente ai servizi ma alla comunità che si autoorganizza. Però noi dobbiamo riuscire oggi a connettere nel nostro ragionamento politico e nel ragionamento organizzativo, quello che facciamo con un ragionamento complessivo sulla rete territoriale dei servizi.

Se è vero come è vero che c'è un arretramento della rete territoriale dei servizi, e se è vero che c'è anche uno smantellamento della rete territoriale dei servizi. Facciamo l'esempio della regione Lombardia. A fronte di una spesa sociosanitaria medio alta, il finanziamento alla rete sociosanitaria dei servizi è scarsissima. Noi finiremo stretti nella morsa della chiusura dei finanziamenti ma il problema è un altro. Non abbiamo bisogno di erogazioni ma di limitare la spesa improduttiva sanitaria. Noi abbiamo bisogno di fare un patto con gli enti locali e di aggredire gli interlocutori politici dove la spesa sanitaria si fa più alta.

Non possiamo fare guerra tra poveri tra privato sociale e volontariato, tra cooperative, comuni e operatori. Anche perché in questa guerra tra poveri ci perde il territorio, noi oggi come arcis non possiamo fare una campagna culturale sulla chiusura degli opg senza dare delle alternative fattibili cioè aggredendo le contraddizioni nel campo della spesa.

Poi l'altro tema sarà che probabilmente non ci sarà un'omogeneità delle prestazioni. In Italia in fatti non vengono definiti i livelli minimi di assistenza. Poi l'altro problema è la giungla che si creerà in ogni regione. Ci sono pochissime risorse messe a disposizione dal ministero anche solo per analizzare le politiche di ogni regione. Il rischio è molto concreto: che si creino 20 piccoli opg con la chiusura dei grandi Opg. Entriamo a far parte dei comitati stop opg. Nelle regioni è un po' CGIL e PSICHIATRIA

DEMOCRATICA che tirano le fila dei comitati.

In Lombardia si stanno incontrando i direttori generali della sanità delle regioni. Entrando nei comitati inizieremo a ragionare con i responsabili amministrativi. C'è una dimensione politica molto importante a stare dentro quei comitati. Il legislatore ha definito la chiusura ma la campagna non è finita, entra in una fase diversa. Collaborazioni necessarie non solo nel gestire un servizio, ma anche nel pesare politicamente su come il servizio funziona.

La riunione di oggi ci serve a capire chearci deve imparare a costruire un manifesto su queste questioni. Noi dobbiamo tornare a parlare sia a noi sia all'esterno di quello che crediamo che sia il nostro pensiero. Proviamo a costruire una sorta di manifesto che possa essere anche un documento sulla base del quale noi ci confrontiamo con altri soggetti. Proviamo a scrivere un documento comune con il gruppo di lavoro Legalità approfittando dell'apertura dell'estate, accompagniamo una ripresa dei lavori dell'associazione su questi temi. costruendo materiali di comunicazione che sia utile a promuovere e costruire un progetto nazionale, cercando fondi, che possa aiutare a sostenerli. È limitante per noi non riuscire a conoscere e quello che le singole realtà tra di noi svolgono nei nostri territori. Sarebbe importante anche misurare l'effetto dei nostri lavori. Capire con quanti e quali soggetti noi collaboriamo, anche per capire che noi non siamo autoreferenziali, ma collaboriamo con enti e soggetti del territorio. Dobbiamo produrre materiale di comunicazione che sia espressione di ciò che facciamo in giro per l'Italia, e con cui possiamo anche presentarci ad un soggetto con un progetto di sovvenzione nazionale.

Da qui a settembre possiamo scrivere un manifesto, una piattaforma, per fare in modo di spingere tutti i comuni capoluogo a indicare già un garante dei diritti. Nei prossimi giorni ci scambieremo i contatti.

Incontro con gli operatori degli opg. Noi non possiamo passare sopra la testa di queste esperienze. Su questo si può ragionare con la CGIL. perché quel punto di vista non è influente sui processi di riforma e di trasformazione che si possono avviare. Da una parte c'è la consapevolezza di aver portato a casa un risultato. Dall'altra c'è la sensazione netta di non riuscire a gestire il processo che è stato avviato.

Al termine dell'incontro la sezione dell'Arci di Modena si impegna a collaborare con il Dipartimento di Salute Mentale per promuovere un momento pubblico di discussione su questo tema all'interno della prossima settimana della salute mentale

## DOCUMENTO N.21

Le assemblee di *Parole Ritrovate* osservate.

*Assemblea 20 Aprile ore 11:30*

Sono presenti circa 70 persone, sul verbale c'è anche un tentativo sommario di segnare i nomi dei presenti e il loro ruolo, operatore, utente o familiare.

Moderatore: Francesco (utente)

In apertura si annunciano due comunicazioni il cui senso è "l'abitare"

Claudio (utente): Legge uno scritto di sua composizione dal titolo "un Amico" (appendice)

Giulio (utente) Legge una comunicazione redatta dal gruppo degli appartamenti di Modena<sup>242</sup> quale contributo al lavoro assembleare di cui riportiamo gli stralci salienti

Dopo la lettura che viene accolta da un caloroso applauso una volontaria chiede la parola, si chiama Fanny e propone alcune mozioni, tra cui spostare la riunione precedente perché sostiene che toglie spazio all'assemblea spiegando i motivi che la spingano a chiedere che ci sia un'anticipazione dell'orario dell'assemblea. Propone altresì di creare un coordinamento tra un gruppo e l'altro, ed infine lancia l'iniziativa di creazione di una "mappa" delle situazioni abitative con il coinvolgimento non solo del comune ma anche di altre realtà come Abitcoop e Aspi la quale propone un discorso di sostenibilità ambientale. In questo momento interviene Francesco che ricorda come lui da utente ha difficoltà a interrompere qualcuno che parla, quindi chiede formalmente come forma di aiuto di ridurre gli interventi rispetto a quello precedente.

Rapidamente intervengono vari membri dell'assemblea spiegando che la scelta degli orari è nata per facilitare chi viene dalla periferia oppure da altre zone della provincia a partecipare e che alcuni se ne vanno prima per ragioni di stanchezza, proprio perché l'assemblea non prevede una partecipazione

<sup>242</sup> Si intende il gruppo di coloro che vivono negli appartamenti "protetti" a stretto contatto con gli operatori, per otto ore, tali appartamenti possono essere sia di proprietà dell'Usl che del Comune di Modena, ma sono tutti gestiti dalle cooperative sociali.

serrata.

Francesco(utente) interviene ulteriormente sollecitando i partecipanti a decidere ,attraverso l'alzata di mano, se discutere oggi oppure lasciare l'argomento in sospenso che potrà essere ripreso in qualsiasi momento se l'assemblea lo riterrà opportuno.

L'assemblea si esprime per non discutere in questo momento della questione Orari.

Ora alcuni membri dell'assemblea prendono parola e discutono su come sia difficile pensare di abitare fuori da appartamenti cooperativi senza la possibilità di un reddito, per chi lavora infatti il reddito è scarso.

Angelo(utente)interviene raccontando l'esperienza da lui osservata a brindisi di appartamenti autogestiti con all'interno un utente rivestito del ruolo di responsabile e con una presenza limitata dell'operatore.

L'assemblea infine discute di come discutere di soluzioni abitative concrete, prendendo in considerazione la questione terremoto che ha colpito alcune strutture nella provincia, alcuni appartamenti di utenti, altri interventi vertono invece sulla questione lavorativa e la possibilità di acquisire tramite un percorso di risocializzazione una propria autonomia.

Valentina(volontaria) afferma di voler raccogliere i temi principali dell'assemblea per giungere a quella successiva con una scaletta, per pervenire infine a una sintesi delle proposte principali. La proposta viene accolta dall'assemblea all'unanimità.

Infine gli interventi all'interno dell'assemblea raccontano di testimonianze di chi vive in appartamenti protetti, delle difficoltà della vita comunitaria, delle paure della solitudine e in sostanza della necessità di una propria autonomia e di come sia diventato difficile dopo decenni in appartamento, essere costretti a vivere a così stretto contatto con gli operatori. Un utente insiste sulla questione dell'inserimento lavorativo come risorsa essenziale per una vita autonoma in un proprio appartamento, Manuela (operatrice) interviene domandando all'assemblea quali risorse, sia economiche che esperienziali possono mettere in campo i membri dell'assemblea, se qualcuno è disposto a condividere una casa di proprietà, altri membri dell'assemblea fanno notare come le istituzioni<sup>243</sup> non garantiscono le possibilità minime di inserimento lavorativo. Marilena(utente)descrive la situazione di mirandola e del disagio psichico che il terremoto ha causato in città. Paolo (utente) racconta delle difficoltà di inserimento abitativo, difficoltà a trovare padroni di casa disposti ad affittare appartamenti a utenti del csm almeno per la zona di Pavullo. Giovanna (utente) interviene dicendo che sarebbe disposta a condividere il proprio appartamento a patto di poter decidere con chi. Alcune operatrici intervengono parlando delle scarse risorse economiche e affermano l'utilità di fare pressione alle istituzioni per sensibilizzare sul tema dell'assemblea. Angelo (utente) interviene spiegando come l'idea dell'appartamento autogestito da utenti a brindisi con le responsabilità principali affidate a un utente "esperto" potrebbe ottenere un risparmio economico considerevole, potendo spostare gli operatori verso altri settori con maggiore bisogno. Tilde (familiare-volontaria) interviene considerando la possibilità di fare un censimento degli spazi disponibili da condividere.

Elena (assistente sociale del comune):

"da un anno collaboro con il social point. Il tema dell'abitare è molto più complesso. Non si tratta solo di gestire delle risorse ma anche di costruire un discorso di integrazione tra diversi attori. Attualmente diamo un aiuto a persone in difficoltà con l'intervento dell'assistente domiciliare e dello psichiatra. E' importante una cultura integrata con l'aspetto sanitario che coinvolga il livello sociale e la società dal basso. Solo allora forse capire dove andare e con quali risorse e strumenti. Non basta chiedere al Comune un appartamento in più; occorre creare un linguaggio comune"

Maria Elena (funzionario comunale dei servizi di assistenza sociale.)

"C'è stata una svolta verso l'autonomia con il supporto dei Servizi. Si è partiti con i progetti IESA<sup>244</sup> e la valutazione è positiva. Sia i Servizi che i medici devono sviluppare una cultura che preveda più autonomia e meno tutela della persona. Tuttavia occorre tener presente gli ostacoli che pure esistono. Sul piano sociale si osserva che non sempre i vicini di casa sono disponibili. Inoltre le persone non sono sempre davvero autonome (può accadere che qualcuno abiti in una casa popolare ma non sia in grado di viverci autonomamente).I progetti ci sono ma occorre un grosso lavoro culturale. Occorre saper valutare se la persona può vivere da sola ma i risultati ci sono.

Francesco (moderatore-utente)

"Non siamo qui per avere uno, due, dieci appartamenti, ma siamo qui per preparare un incontro futuro. Siamo qui per costruire una cultura comune su questo tema"

<sup>243</sup> all'interno dell'assemblea la parola istituzioni viene usata principalmente per identificare l'apparato comunale di assistenza sociale.

<sup>244</sup> consiste nell'accoglienza fornita da una famiglia ad una persona che soffre di un disturbo psichico, [" Progetto I.E.S.A."-www.volontariamo.com]

20 Aprile ore 13 :40

Alcuni membri dell'assemblea si domandano quale sia il confronto con altre realtà europee, mentre qualcuno riprende l'esperienza di Brindisi come positiva. Gli ultimi interventi sono perlopiù di natura logistica, su quali siano i metodi di lavoro da utilizzare e cosa sia appropriato organizzare per la giornata in questione, il giorno prescelto all'interno della settimana della salute mentale, un ultimo intervento che riporto in calce è diretto alle due impiegate comunali:

Massimo (operatore)

Già oggi c'è una ricchezza di proposte. Ma Le istituzioni vogliono "fare sistema" esercitando il controllo, mentre noi vogliamo "fare rete"(...) Concorda con quanto detto da alcuni utenti sulle critiche alle istituzioni e propone di partire dal piccolo: prendere un appartamento e vedere chi ci sta

L'assemblea infine si scioglie dopo la comunicazione della data del convegno che sarà il 24 ottobre dell'anno corrente.

*Assemblea Parole Ritrovate 11 Maggio 2013 ore 11: 10*

Mi reco sul luogo dell'incontro prima dell'orario pattuito, noto che alcuni sono arrivati in anticipo ed hanno formato un capannello fuori dalla polisportiva. Chiacchierano e fumano una gran quantità di sigarette che si offrono a vicenda; i discorsi vertono soprattutto sull'esigenza di cambiare la propria situazione, sulle condizioni di vita e di lavoro. Gli utenti parlano di accadimenti personali nell'ambito familiare, c'è un'atmosfera allegra e di condivisione. Mi viene più volte chiesto il perché della mia presenza, rispondo spiegando in cosa consiste il lavoro di raccolta dati all'interno della mia ricerca; le opinioni su quest'ultima sono positive ma disilluse, sono sorpresi che uno studente non iscritto alla facoltà di psicologia si interessi alla loro assemblea.

Come di consueto poco prima dell'inizio viene fatta una colletta per pagare la sala concessa dall'arci, vengono scelti il moderatore e chi dovrà coadiuvarlo nel prendere gli interventi. Sono presenti all'incirca sessanta persone in gran parte utenti, fra i presenti è doveroso segnalare anche un architetto dell'usl.

Ore 11:36 inizio Lavori dell'assemblea

Moderatore :Gilberto (Utente)

Si inizia con una comunicazione da parte di Francesco (utente) e con la distribuzione del verbale della precedente assemblea, di modo che tutti ne prendano visione. Francesco comunica che il giorno 28 maggio si terrà un incontro sull'inclusione sociale, indicando inoltre il luogo e l'ora dove radunarsi e andare tutti insieme. Improvvisamente un utente prende la parola senza preavviso, afferra il microfono e parla, dichiarando le sue difficoltà nella vita di tutti i giorni e il suo affetto per gli altri partecipanti all'assemblea. La cosa viene tollerata di buon grado e anzi il gesto dell'utente, di nome Corrado, strappa anche alcuni applausi di approvazione. Viene reintrodotta il tema "dell'abitare" e il moderatore lascia via libera agli interventi. I primi sono testimonianze di utenti che vivono negli appartamenti semiprotetti<sup>245</sup>, essi raccontano le difficoltà<sup>246</sup> e le speranze nutrite da ognuno di loro, alcuni esprimono il proprio affetto nei confronti degli utenti con cui condividono l'appartamento, altri fanno dichiarazioni di intenti. Haisam (utente) indica quanto sia importante il rispetto reciproco all'interno di una convivenza. Fanny (volontaria) comunica di aver partecipato a un'assemblea di Abitcoop, nell'ambito della quale si è parlato della presentazione di un bando rivolto ai giovani e finalizzato all'affitto di una casa o al suo acquisto a condizioni vantaggiose. Riferisce di aver invitato l'Abitcoop a partecipare all'assemblea e al seguente convegno di ottobre e di aver ricevuto risposta positiva. Manuela (operatrice) sollecita i presenti a riflettere su chi invitare al convegno di ottobre, avendo presente l'obiettivo che ci si è preposti. A questo punto l'assemblea continua con alcuni interventi di esperienze personali, fino a quando un volontario di un'associazione di Sassuolo descrive la situazione di un gruppo di utenti seguiti dal CSM ricoverati in strutture per anziani, questa situazione oltre ad essere al di fuori della normativa, indica proprio la mancanza di strutture che sostengano un inserimento abitativo adeguato. Grazia (volontaria) informa che sono a disposizione due appartamenti per svincolare il centro diurno "la barca" e che quindi inizierà un esperimento di autonomia. Continua l'assemblea con uno scambio di spunti e riflessioni, oltre che testimonianze di vita personale, infine c'è un intervento di un assistente sociale:

Annalisa (Comune): "E' piacevole essere qui perché si è a contatto con i sogni che tutti abbiamo, con i desideri. E' importante darsi degli obiettivi, in particolare i progetti personali di autonomia che implicano lo sviluppo di capacità e abilità. Nelle case popolari (sottoposte a criteri di assegnazione) vivono 80/100 persone in carico al CSM dopo tappe faticose, difficoltà di varia natura e con un problema di solitudine. Il problema non è quindi solo reperire la risorsa "casa" ma anche verificare che siano state percorse le tappe necessarie per un obiettivo di autonomia"

Di seguito riportiamo le risposte di alcuni utenti al suo intervento così come riportato nel verbale costruito

<sup>245</sup> con una presenza quotidiana dell'operatore di circa sei ore al giorno.

<sup>246</sup> Alcuni di loro utilizzano propriamente il concetto di Stigma.

in seno all'assemblea, che secondo i miei appunti da un resoconto fedele a ciò che è successo.

**Claudio** è convinto che non ci siano delle regole fisse. In generale le persone crescono di più fuori che dentro, perché sono costrette comunque ad attivarsi e a fare qualcosa. Chiede se il Comune possa fornire un monolocale o un bilocale in grado di accogliere le persone che hanno espresso la volontà di un cambiamento.

Anche **Giuliano** chiede se il Comune ha degli appartamenti che possano essere assegnati a persone seguite dal CSM e quali sono i criteri di assegnazione.

Di seguito l'assistente sociale tenta di rispondere alle domande dei due utenti, dove spiega che il comune non ha case riservate agli utenti del CSM ma che c'è una graduatoria e l'assegnazione avviene tramite punteggio. Vari utenti in questo momento raccontano la loro storia di difficoltà e di quanto le istituzioni non li abbiano ascoltati, nonostante si siano recati più volte al comune, nonostante l'invalidità al 100% e anni di graduatoria. Viene accolto come molto positivo l'intervento di un architetto dell'USL che propone di progettare assieme un tipo di soluzione abitativa che venga incontro alle esigenze di un utente e proporlo in seguito alle istituzioni. L'assemblea continua quindi con vari interventi in cui si condividono le proprie esperienze ed emozioni, dagli interventi traspare una sorta di fiducia nel confronto assembleare lì dove le istituzioni difettano secondo loro della mancanza di partecipazione da parte degli utenti al percorso di cura. L'assemblea continua fino alle ore 13:30 con alcuni interventi di natura logistica sull'ora della prossima assemblea ed infine si chiude, durante la chiusura si dà una mano a rassettare il grande salone, in questo momento si può scambiare indiscrezioni sull'andamento dell'assemblea, per buona parte degli utenti è positivo, vedono un gruppo unito e pronto al confronto.

Tra l'assemblea di maggio e quella di giugno, vengo invitato dai membri dell'assemblea a partecipare a una giornata di formazione sugli strumenti di inclusione sociale, organizzata tramite l'agenzia formativa dell'USL. Partecipano numerosi membri dell'assemblea tra utenti e operatori, operatori esterni all'assemblea, infermieri, medici e dirigenti sia del comune, sia del CSM. La giornata si articola con un numero di interventi programmato e conseguente dibattito, parlano prima i dirigenti locali, come Dott. Marchi, responsabile CSM Modena Est, la dott.ssa Bigi responsabile del CSM di Castelfranco, poi i membri dell'assemblea, è visibile una netta separazione tra operatori facenti parte dell'assemblea e operatori che non ne prendono parte, sulle possibilità di cura e la validità dello strumento di inclusione sociale come capace di riqualificare gli utenti all'interno del contesto sociale, alcuni membri dell'assemblea non nascondono la loro frustrazione davanti alle resistenze interne alle istituzioni locali su temi che loro considerano validi e consolidati dalla loro stessa esperienza assembleare.

#### *Assemblea del 8 giugno 2013 ore 10:54*

moderatore: Marco (utente)

presenti 40 persone si spiega la diminuzione dei partecipanti con il fatto che buona parte degli utenti degli appartamenti sono andati in vacanza, ed altri sono all'inaugurazione di una sede associativa. In questa assemblea, l'ultima prima delle vacanze estive, si ritiene opportuno scendere in temi più logistici, in quanto è necessario dare un titolo all'appuntamento di ottobre e di fare il punto sulla situazione, Manuela operatrice e Luca operatore fanno un elenco dei partner e dei contributi che l'assemblea ha prodotto, tra cui figurano la lettera aperta degli utenti degli appartamenti e lo scritto di Claudio utente "sull'abitare" inteso come abitare se stessi. Si delineano i temi che andranno a costruire il volantino a presentazione dell'iniziativa, valorizzazione dei processi sociali presenti nel contesto urbano, la città intesa come spazio relazionale in cui le soggettività si innestano nel gioco sociale. Un progetto di città è prima di tutto un problema sociale prima di costruire un aspetto da affrontare su basi tecnico scientifiche. La città in cui viviamo acquista spessore tramite i significati soggettivi che attribuiamo allo spazio vissuto ed attraverso le relazioni che in esso si intrecciano.

Questi sono le parole d'ordine di questa assemblea dove i vari membri riescono a mettere in connessione il tema principale, quello dell'inserimento abitativo con il ruolo giocato da istituzioni e malattia, i tempi burocratici vengono definiti "Strangolanti" per la rapidità che è richiesta al cittadino e frustrante vista la lentezza di risposta della macchina burocratica, impedendo una personalizzazione effettiva del servizio. Viene espresso possibile interesse da parte di alcuni utenti a connettere il convegno, con comitati civici che lottano per il diritto abitativo all'interno del territorio modenese, viene proposta la possibilità della creazione di una mappa delle località sfitte nella città di Modena. Infine L'assemblea decide tramite alzata di mano il titolo del convegno:

-In via del matti numero zero

-Abitare-essere-volare-diritto-dovere

Viene scelta la seconda e dopo la discussione viene protratta su alcuni volontari che vogliono proporre un progetto fotografico sul tema assembleare da esporre poi il giorno del convegno.

13:30 L'assemblea si scioglie con un saluto per le vacanze estive.

*Assemblea del 21 settembre 2013*

Partecipanti: all'incirca 80 buona parte utenti, in minima parte operatori, familiari e volontari.

Moderatore: Francesco (utente)

L'assemblea ha un carattere conclusivo ed infatti alcuni interventi tentano di tirare le somme dei precedenti, altri hanno valore logistico, mentre molte sono le affermazioni di utenti che tentano all'interno del luogo assembleare di ritrasmettere il suolo dell'assemblea all'interno del proprio contesto di cura. Dagli interventi viene ribadito il discorso di sofferenza sociale e il ruolo dell'assemblea come luogo di comunicazione

**Haisam** (utente): “: perché facciamo queste riunioni?(...)Dobbiamo dare una motivazione valida a queste riunioni, come si comunica, tra di noi ... persone che camminano per strada e non sono tutelate ... vi chiedo una cosa, essere più concreti nella vita è importante, la consapevolezza di esistere in un mondo di sofferenza(...)”

Le difficoltà che si incontrano nel percorso da utente, con l'istituzionalizzazione della dimensione abitativa, con la codificazione di regole generali che spersonalizzano l'esperienza dell'utente e il confronto orizzontale con l'operatore è l'unica possibilità di aggirare le “regole”.

**Renzo:** condivido quello che dice Haisam. Simbiosi tra utenti e operatori per stare meglio.

**Simona:** non accetto certe regole in appartamento, alle volte ci confrontiamo e cerchiamo di arrivare a un punto.

Il fulcro del dibattito si sposta poi sul rapporto medico paziente come confronto tra soggetti con evidente disparità di potere. Molti utenti portano avanti questo problema facendo uso della propria esperienza personale, affermando come le difficoltà della propria esistenza quotidiana rimangano inascoltate da chi invece ha un ruolo di rilievo nel contesto sociale di riferimento.

**Laura**(utente):“(...)come fai a vivere così? non hai voglia di niente, non hai voglia di essere felice, I medici nn ti dicono niente, non ti riconoscono la malattia(...)”

**Sara**(operatrice): vivo a Modena, e mi sembra una prigione molto grande .... Da operatrici condivido quello che ha detto Luciana... I medici non capiscono fino in fondo quello che realmente succede .... L'emotività non viene fuori ....

Questo viene ribadito dalla lettura da parte di un operatore di un passo del libro di Buchi Emecheta *Cittadina di seconda classe* :

**Luca**(operatore) “ (...)La società afferma uno cosa univoca e la possibile imprevedibilità di una relazione viene incasellata e irrigidita e tutto quello che non entra diventa il matto ... la vita delle persone viene irrigidita a forza ...il cittadino con i suoi diritti viene appiattito, la società fagocita le persone ....mangia la persona che diventano nutrimento della società.(...)”

Infine l'assemblea incomincia a costruire concretamente la giornata di ottobre, si decide chi farà da moderatore alla giornata, quali siano i temi da mettere in risalto, si struttura la giornata come una tavola rotonda, con interventi iniziali di un operatore, di un utente, e delle varie associazioni o cooperative invitate a partecipare alla giornata. Viene ribadito al moderatore che gli interventi introduttivi non dovranno superare l'ora totale, di modo che sia possibile procedere consecutivamente con un dibattito ad ampia partecipazione. Luca(operatore): moderatore, Manuela(operatrice):rappresentante degli operatori, associazioni , Giovanna (utente):rappresentante degli utenti.

Alla fine dell'assemblea viene scelto un momento per ragionare assieme e proporre il tema di cui l'assemblea si occuperà l'anno dopo, vista la valutazione positiva, vengono quindi proposti e infine elencati esattamente come sono stati proposti da molti presenti: “Protagonismo degli utenti, affettività e sessualità, libertà, coscienza: perché veniamo additati come pazzi e malati, affettività e sessualità, mondo come volontà e rappresentazione, affettività, affettività sessualità, solitudine amore, affettività e solidarietà, libertà, affettività, protagonismo degli utenti ma se sono collegabili con l' affettività, protagonismo: è uno stato dell'animo e della mente ....affetto amore e libertà, libertà, Libertà(...)”

L'assemblea si conclude dandosi appuntamento alla giornata di ottobre e votando la locandina che dovrà presentare il convegno. [Appendice II]

I meccanismi di partecipazione e i rapporti con le istituzioni sono il tema centrale di un secondo lavoro di Luca Lavino, che analizza il convegno sull'abitare di Parole Ritrovate, svoltosi durante la Settimana della Salute Mentale 2013.

Nei partecipanti all'assemblea è ben chiaro questo divario tra realtà sociale e dichiarazioni istituzionali, e questo può provocare una certa tensione tra utenti e assistenti sociali. Un esempio in questo senso si riscontra durante l'assemblea del 20 Aprile 2013: nel loro intervento, due assistenti sociali citano i risultati raggiunti dal comune sugli inserimenti abitativi, al che gli utenti ribattono portando all'attenzione dell'assemblea le situazioni di sofferenza sociale vissute e le difficoltà poste da un apparato burocratico fatto di graduatorie e lunghe attese. Nello stesso intervento le assistenti sociali esprimono il bisogno di un cambiamento culturale all'interno dei servizi, senza però specificare come possa avvenire tale



cambiamento o come fare per attuarlo. In seguito si inserisce nel dibattito Francesco (utente, moderatore dell'assemblea) affermando che è proprio attraverso l'assemblea che si vuole provocare un cambiamento nelle pratiche dei servizi; e questo tramite il convegno delle *Parole Ritrovate*, che permetterà ai membri dell'assemblea di presentare le proprie istanze a istituzioni e servizi in uno spazio pubblico.

Un altro esempio della consapevolezza degli utenti delle contraddizioni istituzionali (la differenza materiale tra ciò che le istituzioni affermano e ciò che realmente accade nei contesti di cura) emerge nell'assemblea dell'11 Maggio 2014. In seguito all'evidente tentativo, da parte di un'assistente sociale, di spostare il discorso dalla responsabilità istituzionale alle condizioni di chi viene assistito, in particolare al suo "non essere pronto" (a una maggiore autonomia), i membri dell'assemblea (in questo caso Giuliano e Claudio, utenti) rispondono infatti in maniera decisa e lucida, dimostrando di conoscere bene sia le procedure burocratiche sia la loro inefficacia quando vengono applicate in modo generalizzato, senza prendere in considerazione le specificità del singolo.

La lista dei temi trattati dal Convegno nazionale delle *Parole Ritrovate* (elencati precedentemente) mostra che dal primo nucleo tematico dei convegni, comprendente il tempo libero e la famiglia, essa si è spinta verso una problematizzazione di temi appartenenti a una sfera del politico nel senso più stretto del termine (il lavoro e la casa). Questo testimonia come all'interno dell'assemblea sia stato declinato uno spazio in cui la salute, anche quella mentale, si lega indissolubilmente a quelli che gli utenti stessi definiscono "diritti di cittadinanza", ovvero diritto al lavoro, alla casa e a forme di socialità. Il convegno delle *Parole Ritrovate* si presenta come una zona di accesso alla sfera pubblica; zona di accesso creata interamente dall'assemblea in quanto comunità costruitasi autonomamente all'interno di un segmento sperimentale della salute mentale modenese. L'assemblea, infatti, si presenta compatta al convegno, presentando istanze e rivendicazioni di varia natura. Gli interventi dei membri dell'assemblea prendono forma di un'accusa agli organi istituzionali, incapaci di colmare il divario tra le pratiche esperite da utenti, operatori e familiari negli inserimenti abitativi e quelle presentate dall'istituzione. Gli interventi di gruppi provenienti da altri contesti italiani (altre assemblee delle *Parole Ritrovate*) hanno il doppio compito di legittimare lo spazio pubblico e di esprimere le istanze delle varie assemblee, che hanno nello spazio del convegno un punto di confronto.

Durante il convegno gli interventi dei vari membri dell'assemblea hanno il compito preciso di spingere le istituzioni locali verso una presa di posizione davanti alle difficoltà proposte dal contesto economico. La natura provocatoria dei vari interventi riesce a mostrare come l'assemblea abbia interpretato "l'abitare" come diritto, senza scindere i vari piani di cui è composto, cioè economico (una casa) e sociale (la possibilità di costruire relazioni all'interno dei contesti abitativi). Un diritto di cittadinanza, quindi, che è parte integrante di quei diritti attualmente rivendicati da vari movimenti sociali, nelle ultime manifestazioni in Italia. È su questa linea che si può inserire l'intervento di Francesco (utente) alla tavola rotonda in chiusura al convegno: con la lettura dell'articolo 3 della Costituzione, ricorda alle istituzioni modenesi gli impegni sanciti dal mandato costituzionale.

Francesco: «È dall'introduzione alla Settimana della Salute Mentale, che di diritti di criticità da evitare, buone pratiche da perseguire se né è parlato tantissimo, mi dispiace non sia presente l'assessore regionale alla sanità, perché in questo caso qualcosa da dire lo avrei. Io direi che più che di diritto alla casa o di diritto alla salute per tutti noi, ma anche per molti che non sono qui adesso e che non saranno mai nell'ambito della salute mentale si tratta di diritti di cittadinanza. Quei diritti che oggi sono negati tantissimo, mi piacerebbe leggersi l'inizio di un racconto di fantascienza anzi di fantasocietà che è stato scritto sessantacinque anni fa "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese." [...] Diritti di cittadinanza che esistono solo se esiste una cittadinanza, che lotta insieme perché questi diritti vengano riconosciuti. Io avendo diagnosticata la depressione maggiore se continuo con questi discorsi stanotte devo raddoppiare gli antidepressivi.»

## RIFLESSIONI SULL'IDEA DI PARTECIPAZIONE

Durante la mia ricerca, non ho potuto fare a meno di interrogarmi su quale fosse l'idea di partecipazione promossa dal servizio di salute mentale. La critica al concetto di partecipazione ci ha più volte mostrato come quella promossa dalle istituzioni sia un concetto di partecipazione edulcorato, svuotato cioè di peso politico e decisionale. David Graeber [2012:106] in *Critica della democrazia occidentale* è abbastanza chiaro quando definisce le "limitate possibilità di autogoverno promosse dalle istituzioni" come "specchi deformanti" che alimentano la sfiducia nell'efficacia di forme orizzontali di governo popolare. Egli ci

aiuta a mettere in discussione il concetto di partecipazione portato avanti dalle istituzioni. A mio avviso, tuttavia, l'analisi diviene più complessa nel campo della salute mentale, in quanto gli attori sociali e le istituzioni sono inseriti in un quadro maggiormente asimmetrico rispetto ad altre situazioni, come le assemblee di quartiere o le attività promosse da comuni e altri enti per produrre una partecipazione cittadina. Ho trovato utile in questo caso, ai fini di un'analisi accurata, sovrapporre il concetto di partecipazione portato avanti dalle istituzioni psichiatriche con quello della cooperazione allo sviluppo, che fu ben decostruita all'interno della critica allo sviluppo degli anni Novanta. Infatti ciò che vorrei dimostrare è che sia la partecipazione promossa dalla cooperazione che quella delle istituzioni psichiatriche sottintendono una partecipazione depoliticizzata e svuotata da ogni peso politico, e quindi una partecipazione che non è più percepita come una minaccia. Anzi, come avvenuto nel campo della cooperazione internazionale, le istituzioni e i servizi psichiatrici interessati a una maggiore produttività e a costi minori sono sempre più in cerca della "partecipazione" per conseguire i propri scopi. Per dimostrare questo punto utilizzerò il saggio di Majid Rahnema [1998:115] contenuto all'interno del *Dizionario dello sviluppo* [Wolfgang Sachs: 1998], confrontandone i punti salienti coi dati raccolti durante un incontro sulla partecipazione in contesto psichiatrico inserito nella Settimana della Salute mentale 2014. In tale consesso erano stati invitati a partecipare sia rappresentanti delle istituzioni pubbliche (con la presenza di dirigenti comunali e delle Ausl) sia dirigenti delle cooperative private. La relatrice, Elena Stanchina, ricercatrice presso la cattolica di Milano, ha lavorato a stretto contatto con le istituzioni modenesi e ne viene promossa come esperta di pratiche partecipative. Elena definisce la partecipazione promossa dalle istituzioni come estremamente positiva:

[...] perché è importante la partecipazione? Perché ha degli effetti positivi, in particolare se gli utenti e i loro familiari partecipano alla valutazione e all'erogazione dei servizi, i medici e gli operatori che lavorano nei servizi possono grazie alla partecipazione imparare a lavorare in maniera più efficace. [...] La partecipazione è importante perché favorisce l'empowerment sia negli operatori che negli utenti e familiari, favorisce l'empowerment cosa vuol dire? Che sia per gli operatori che per gli utenti e familiari la partecipazione consente di sentirsi più efficaci nell'affrontare situazioni di difficoltà da tutti i punti di vista. Poi ci sono effetti diretti sia sulla persona che sui servizi, sulla persona la partecipazione fa aumentare la sensazione di poter gestire la propria vita e la malattia, migliora l'impegno nella comunità questo è un dato confermato dalla ricerca, la partecipazione fa aumentare il capitale sociale e quindi il fatto che le persone siano disponibili a impegnarsi all'interno alla propria comunità territoriale di appartenenza. Gli effetti positivi diretti sui servizi sono due, il miglioramento delle relazioni tra operatori ed utenti inoltre la partecipazione si dimostra particolarmente cruciale nei momenti di crisi, cioè mi spiego meglio, se i servizi avessero risorse infinite e possibilità infinite e potessero attingere a qualsiasi tipo di miglioria venisse in mente a chi li dirige ma anche a chi li vive, la partecipazione diverrebbe una questione più marginale, nel momento in cui i servizi sono in difficoltà ed hanno risorse limitate e sono anche in crisi in una situazione di crisi più ampia ma anche crisi di merito cioè di capire se gli interventi che propongono sono davvero efficaci allora lì la partecipazione diventa un elemento fondamentale perché permette di favorire gli interventi più efficaci.

Ecco invece come Majid Rahnema definisce la partecipazione promossa dalla cooperazione internazionale nel suo saggio:

[...] uno strumento per conseguire maggiore efficacia ed anche come una nuova fonte di investimenti: i processi di partecipazione assicurano ai progetti di sviluppo il necessario per evitare i tranelli e i fallimenti del passato ossia a) una conoscenza da vicino della <<realtà sul campo>> che tecnici esterni e i burocrati governativi non possiedono; b) reti relazionali, essenziali sia per il successo dei progetti in corso sia degli investimenti a lungo termine[...] [Majid Rahnema 2008:121]

Non è difficile sovrapporre queste considerazioni sulla partecipazione nel campo della cooperazione allo sviluppo a quelle delle istituzioni psichiatriche rappresentate dalla Stanchina. Entrambi infatti vedono nei processi partecipativi la promozione di reti locali, l'aumento dell'efficacia terapeutica, la possibilità di attrarre nuovi fondi e aumentare il consenso politico. Inoltre è interessante notare che un altro punto in comune è proprio la presenza di attori privati (le ONG da un lato e le cooperative sociali dall'altro) che agiscono da mediatori tra l'istituzione e gli utenti<sup>247</sup>, essendo in entrambi i casi ben inseriti all'interno del territorio in modo capillare, essi riescono a fungere da sistema di controllo dei progetti attivati. Sia nella cooperazione allo sviluppo che nel campo della salute mentale, il concetto di *empowerment* è divenuto centrale nel dibattito; Rahnema vi muove una critica applicabile a entrambi i contesti:

<sup>247</sup> interessante notare che sia all'interno della cooperazione internazionale che nell'istituzione psichiatrica i soggetti su cui agisce lo strumento della partecipazione vengono definiti utenti.

Quando A ritiene essenziale che B subisca un processo di rafforzamento [*empowerment*], A assume non solo che B non abbia potere [*power*] (o non abbia il tipo giusto di potere), ma anche che A detiene la formula segreta di un potere al quale B deve essere iniziato. [2008:127]

Una partecipazione svilente, quindi, connotata moralmente e politicamente; una partecipazione che prevede l'accettazione passiva da parte dell'utente delle forme partecipative che l'istituzione ritiene adeguate per educarlo a prendere parte alla sfera pubblica, alla gestione della propria quotidianità e del proprio lavoro. È sorprendente, in questo senso, un passo del saggio in cui Rahnema definisce la partecipazione come uno strumento atto a "coinvolgere i <<pazienti>> nella loro stessa cura"[1998:129], dove per "cura" si intende qualcosa di definito da altri e imposto ai "pazienti": utilizzando un lessico proprio alla medicina, è come se l'autore stesso gettasse le basi per un simile confronto.

## DOCUMENTO N.22

Report dell'incontro tra gruppo di Parole Ritrovate Modena e UFE trentini

Abbiamo incontrato un gruppo di UFE trentini. Il nostro gruppo era molto numeroso e animato dalla curiosità di conoscere le esperienze degli utenti e dei familiari che in questi anni hanno acquisito un ruolo stabile di collaborazione con i Servizi di Salute Mentale. Si riportano di seguito gli interventi dei partecipanti. (mancano alcuni nomi, che non sono riuscito a prendere)

Marco Mantovani. Fare l'UFE negli ambienti "protetti" mi suscita delle paure perché io assorbo molto i problemi degli altri e temo che questi si aggiungano ai miei. Inoltre ho paura di fare degli errori, dire delle cose sbagliate e fare star male gli altri.

Roberto Cuni. Siamo qui per spiegare l'attività degli UFE, che è il risultato del nostro modo di "fareassieme" tra mondi di utenti, familiari e operatori, dell'ibridazione tra la cultura del servizio e la cultura delle associazioni (l'associazione "la Panchina" e l'associazione dell'Auto Mutuo Aiuto). I familiari e i pazienti con disagio hanno un'esperienza diretta del loro disagio; questa esperienza non è solo un problema, ma anche un valore, soprattutto se ha avuto un esito positivo. Il medico e il personale tecnico dei servizi hanno un sapere che viene dallo studio, non dall'esperienza diretta. Chiedendosi reciprocamente pareri può derivare un vantaggio da entrambe le parti. A Trento abbiamo 150 UFE che coprono l'intera area del Servizio di salute Mentale. I contesti in cui sono impegnati gli UFE sono: Centri di Salute Mentale, la Casa del Sole, il Reparto, il Front Office, il Call Center, l'area Sensibilizzazione, gli Appartamenti. L'azienda Sanitaria ha riconosciuto il valore professionale di questa esperienza, infatti paga gli UFE. Questa è una scelta forte perché pagare significa riconoscere un valore. Non abbiamo ancora la certezza scientifica che la presenza degli UFE aumenti il benessere degli altri utenti del servizio, ma abbiamo la certezza che fare l'UFE faccia bene all'UFE, anche se ci sono sempre possibilità di crisi e ricadute. All'inizio questa esperienza sembrava impossibile, perché c'erano molte resistenze. Le resistenze venivano dalle paure personali delle persone che facevano gli UFE e dalle resistenze culturali degli operatori.

Giuseppe (UFE Crisi). Il nostro è un valore aggiunto. Noi non abbiamo la presunzione di sostituirci al medico o all'operatore. Una cosa fondamentale per fare l'UFE è stare bene. L'utente con l'UFE si sente alla pari, quindi si origina subito una maggiore confidenza. Quello che fa l'UFE nell'Area Crisi:

- partecipare alle riunioni di equipe tutte le mattine, nelle quali si decidono i casi a cui affiancare l'UFE

- partecipare alla riunione organizzativa con gli operatori

Il primo aggancio per affiancare qualcuno si fa con il medico o con l'operatore. Ci sono dei casi che fanno stare male, quando si incontrano persone con storie di vita simili alla propria; confrontandosi con storie simili ci si rafforza. Quando so che sono in crisi, oppure ho la luna storta, me ne sto a casa. In generale, facendo l'UFE, più che dare si riceve. Gli utenti sono sempre persone ipersensibili. Quando incontro qualcuno che ha una storia simile alla mia mi paragono con lui e sono rafforzato perché mi dico "io ora sto bene".

Roberto Cuni. A proposito delle certezze scientifiche. La ricerca scientifica è molto importante perché spesso smaschera gli imbrogli che ci sono in alcune scelte politiche pubbliche. Noi abbiamo alcuni elementi, anche se non abbiamo ancora una ricerca scientifica completa. Per esempio, le chiamate notturne per intervenire sulle crisi sono calate da quando ci sono gli UFE

Salvatore (utente esperto Trento): Non sono solo le misurazioni quantitative e numeriche che manifestano la riuscita di una buona prassi. Quello che manifesta il funzionamento degli UFE è il fatto che il mondo della psichiatria si sia aperto a tutta una serie di altre tematiche.

Claudia (familiare Trento) Anche il familiare sente il bisogno di star bene. Per me non è stato facile essere in SPDC. I primi tempi infatti ci lasciavano fuori dalla porta, gli operatori erano scettici sulla nostra presenza e il nostro ruolo, ci sentivamo un disturbo per gli operatori. Ora, quando manca l'UFE gli operatori vanno in tilt. La situazione è migliorata attraverso continui confronti e riunioni. Spesso stiamo in gruppo per confrontarci su quello che facciamo. Nei gruppi l'argomento che si affronta di più è quello della consapevolezza sulla malattia. Prima che noi facciamo le attività pomeridiane con le forbici a portata di tutti. C'è un gruppo di lettura collettiva che si chiama "leggermente". Spesso gli utenti ci raccontano cose che al dottore sfuggono, e noi possiamo intervenire nelle riunioni di equipe con gli operatori per arricchire la "diagnosi". Tra pochi giorni apriremo per la prima volta le porte del SPDC e faremo una grande festa. Questo esito non è stato immediato ma è stato necessario un percorso di 3 anni.

Franca . L'aspetto positivo dell'UFE è che egli ha provato sulla propria pelle ciò di cui parla.

Mauro. Quando vivevo a casa mia ero in depressione, subivo continui ricoveri (facevo avanti e indietro dal Policlinico, dove c'era il SPDC) Gli infermieri erano cattivi perché non riuscivano a capire che noi stavamo male. Loro forse stavano peggio di noi. Avevo bisogno del ricovero perché ero solo. Adesso sto meglio.

Amed. I medici spesso considerano la terapia solo un intervento farmacologico. Per questo è importante l'intervento dell'UFE

Rosanna (UFE Call Center) L'importanza dell'UFE Call Center è quello di stabilire subito, dal primo contatto dell'utente con il servizio, un clima di confidenza. Le persone ci chiamano per appuntamenti e prescrizioni. Dopo un po' di tempo, l'UFE riesce a capire senza difficoltà l'esigenza di chi gli sta di fronte e ad indirizzarlo verso il percorso giusto.

Tilde: la presenza degli UFE è molto importante per il servizio perché libera le energie degli operatori da alcuni compiti.

Mirella (familiare Trento) Impegnarsi in queste attività è molto importante per i familiari. Mia figlia è stata molto male, ha subito ricoveri in cui spesso veniva legata, anche per tre giorni consecutivi. Io ho iniziato a fare questa attività e mi sono staccata da mia figlia. Questo distacco è stato molto importante per me, perché il nostro rapporto come era prima, cioè senza distacco e senza autonomia, era dannoso per entrambe. E' stato molto importante per me partecipare al Gruppo di Auto Mutuo Aiuto per familiari. Lì mi sono accorta che non ero sola. La malattia, cioè, non era una disgrazia mandata da Dio o dal destino per condannare me. Attraverso il gruppo di auto mutuo aiuto ho iniziato ad impegnarmi in attività di volontariato con altri utenti. Ho iniziato a conoscere e ad accettare loro e quindi, di riflesso, accettavo anche mia figlia con la sua malattia. E' stato doloroso staccarmi da mia figlia, ma poi ho visto in lei il miglioramento. Mi sono accorta che spesso non è necessario chiedere niente. Neanche "come stai". Chi comprende che la tua presenza può essergli utile viene da te autonomamente.

Roberto Cuni. Le risorse spesso si nascondono è proprio là dove meno le cerchi.

Utente (UFE Sensibilizzazione) Ho iniziato a fare l'UFE perché ho fatto un percorso di cura e volevo provare a me stessa che stavo bene. Qualcuno che non sta bene può fare un proprio percorso che lo porta verso la salute. Chi soffre un disagio sente molto il pregiudizio degli altri nei propri confronti, spesso soprattutto da parte dei familiari. Per questo, iniziare a fare cose utili agli altri fa sentire bene perché smentisce il pregiudizio.

Spesso il segreto per fare bene l'UFE sta nella semplicità. Spesso basta raccontare sinceramente la propria storia, cioè raccontare quello che si è fatto per stare meglio. Noi andiamo nelle scuole e spesso facciamo vedere un film di Enning, in cui si mostra come

anche persone che stanno male possono autonomamente costruire insieme progetti di vita. Negli interventi di sensibilizzazione per le scuole noi abbiamo adottato un questionario che sottoponiamo agli studenti. Inoltre passiamo del tempo facendo attività insieme agli studenti. Portando gli studenti a

confrontarsi con questi temi ci siamo guadagnati sempre maggiore fiducia da parte dell'istituzione scolastica, tanto che, quando i docenti incontrano dei problemi psicologici o relazionali nelle classi, chiamano noi per aiutare gli studenti a parlarne apertamente tra loro e trovare delle soluzioni.

(UFE Sensibilizzazione) Io all'inizio mi censuravo quando parlavo nelle scuole. Pensavo che certi argomenti potessero essere troppo pesanti o incomprensibili per gli studenti. Poi ho capito che quando non mi censuro gli studenti entrano naturalmente in sintonia con noi, sviluppano subito empatia. Non c'è bisogno di fingere niente perché loro non fingono. Spesso è molto utile associare le nostre storie di vita a storie che vivono loro nella loro quotidianità. I nostri racconti spesso stimolano gli studenti a raccontare le loro storie. Qualcuno, che non aveva mai parlato davanti ai suoi compagni, si apre e racconta le proprie esperienze perché ci siamo noi.

Mirella. Qualche volta gli studenti hanno paura e chiedono: “come dobbiamo comportarci con loro?” Io dico loro di non avere paura. E, appena iniziano a fare attività insieme, la paura sparisce. Una storia rappresenta il miglior esempio di come possono funzionare gli UFE. In Kenya, gli unici che sono riusciti a far uscire una signora che viveva incatenata in una capanna sono stati i nostri utenti.

Claudio. L'esperienza degli UFE è sì interessante, ma bisogna capire come funzionano in generale le politiche a Trento. Per esempio, quanto prende un paziente psichiatrico di pensione, se c'è possibilità di lavoro e se ci sono soluzioni abitative accessibili per chi è in difficoltà.

Roberto Cuni. Sicuramente l'organizzazione generale dei servizi è molto importante per il funzionamento di questa esperienza. La garanzia del lavoro e dell'abitare sono di sicuro ambiti prioritari per garantire la salute di una persona e della comunità. Noi siamo arrivati ad impegnarci incisivamente in questi ambiti anche grazie all'energia che ha liberato la partecipazione attiva degli utenti e dei familiari esperti.

(UFE Trento) Non sempre le cose vanno bene. Io recentemente ho sperimentato un fallimento nella mia attività di UFE. L'importante è mantenere con la persona che sta male un rapporto che consente di chiedere come va e, se c'è qualcosa che non va, parlarne.

Francesco. Io ho scoperto che è molto importante, per stare bene, mantenere la concentrazione dell'obiettivo di ciò che si fa su se stessi, sul miglioramento della propria vita. Non bisogna sprecare energie lottando con cose troppo più grandi e troppo lontane da se stessi. Noi, facendo in questo modo, siamo arrivati ad essere “invitati” dal SPDC, senza lottare per andarci.

## DOCUMENTO N.23

### INCONTRO FRA GRUPPO DI LAVORO DI “PAROLE RITROVATE”, EQUIPE SPDC E DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO DI SALUTE MENTALE.

Ci siamo incontrati presso il reparto SPDC di Baggiovara il giorno 7 settembre. Erano presenti:  
per il reparto SPDC: Rigatelli, Rita Covili, la dott. Burattini, Fausto  
per l'associazione “Insieme a Noi”: Tilde, Giorgio, Enzo e Luca  
per l'associazione Idee in Circolo: Paola e Marco C.  
per il DSM: il direttore Starace

Rigatelli: Ci eravamo lasciati a giugno con l'intenzione di vedere se è possibile allargare al territorio l'esperienza di collaborazione e di apertura che in questi mesi abbiamo sviluppato con le associazioni.

Tilde: Per noi è importante intervenire sulla questione del rapporto tra reparto e territorio. Spesso gli interventi di questi due soggetti non sono integrati e le persone che avrebbero bisogno di continuità nelle cure si trovano invece inserite nel sistema delle “Porte Girevoli”.

Marco C.: Secondo noi bisogna inserire un gruppo di utenti e familiari esperti nei centri diurni.

Tilde: Gli UFE non sono ancora una realtà che funziona, ma questo periodo di sperimentazione in reparto è stato molto importante per noi e vorremmo iniziare a sviluppare la stessa cosa all'esterno.

Paola: E' in programma l'inserimento di utenti e familiari esperti in tutte le attività del

dipartimento.

Tilde: Io ancora non so se avremo forze sufficienti.

Starace: Da parte nostra accogliamo l'indicazione delle associazioni, anche noi sappiamo che esistono delle criticità nel rapporto fra programma terapeutico del reparto SPDC e quello del territorio. Inoltre c'è molto da fare a livello territoriale prima dell'acuzie.

Tilde: Nello specifico, anche nel trattamento farmacologico si vede la diversità di progetto terapeutico fra SPDC e territorio. Per quanto riguarda il territorio, secondo noi, ci sono poche visite domiciliari e ci sarebbe bisogno di un contatto maggiore fra persona e servizi. Per esempio, abbiamo incontrato spesso nella nostra attività di volontariato in reparto SPDC utenti di una comunità che di continuo entravano e uscivano dal ricovero. Forse i ricoveri si potrebbero diminuire se ci fosse una presa in carico maggiore e più integrata nella comunità.

Enzo: Il reparto SPDC e il centro di salute mentale danno la sensazione di due realtà separate. Il reparto appare come extrema ratio ma senza alcun riferimento con la realtà. Anche il centro di salute mentale dovrebbe essere presente sul territorio con la sua attività, ma non c'è; se uno va lì, il CSM c'è, altrimenti il CSM non c'è. Forse bisognerebbe creare un servizio più dedicato alla domiciliarità, cercare uno strumento per entrare in contatto più facilmente con le persone.

Starace: Queste sono le difficoltà che necessariamente incontra un servizio che si limita a "stare in attesa"

Tilde: Questa situazione provoca un aggravio del carico familiare che viene vissuto con un senso di frustrazione ed impotenza.

Enzo: Durante la crisi si vive un grande senso di isolamento. Quando ci è capitato con nostro figlio il ricovero in SPDC ci è stato presentato come ultima ratio dal CSM; abbiamo evitato il ricovero coatto perché porta effetti negativi dal punto di vista dell'espressione della libertà e della dignità.

Starace: Familiari e utenti segnalano utilmente tale questione. E' una questione da affrontare in una riunione operativa fra i CSM di Paul Harris, Madonnina e Castelfranco. Poi insieme dovremo ragionare su come è possibile favorire modalità ulteriori per creare continuità a partire dal momento del ricovero. Per esempio, se Casarini è ricoverato, dovremmo capire perché il suo medico ha deciso di ricoverarlo, dov'è durante il ricovero, se partecipa al momento del ricovero. Ho lavorato in contesti anche meno articolati in cui gli operatori del SPDC accompagnano, prima delle dimissioni, gli utenti al CSM. Oggi gli utenti e i familiari ci richiamano ad un miglioramento della presa in carico.

Enzo: Più di un anno fa avemmo la prima riunione. Parlammo della possibilità di dare un contributo alla progettazione del nuovo reparto. Esiste un problema di organizzazione dello spazio: perché non si pone il problema di uno spazio esterno attrezzato?

Burattini: Il problema dello spazio esterno è che esso deve restare disponibile per le vie di fuga di sicurezza. Io stessa avevo richiesto cosa si potesse fare dello spazio esterno ma la scelta fu di non investire risorse progettuali dovendo tornare dopo qualche tempo al Policlinico.

Rita: L'ufficio tecnico inoltre preventivò un costo troppo alto per rendere utilizzabile lo spazio esterno.

Rigatelli: Da questo punto di vista il Policlinico era meglio perché si poteva uscire e trovare un ambiente che invece qui non c'è.

Starace: Ora bisogna ribadire la questione con l'ufficio tecnico.

Burattini: A proposito del distacco tra relazione di cura che avviene in SPDC e programma terapeutico dei servizi territoriali è necessario partire dalla definizione dell'etichetta del SPDC. Il nostro è un reparto ad alta intensità assistenziale, quindi terapia intensiva e ricoveri brevi; se uno sta molto male ha bisogno di un ricovero breve e non di spazi aperti. Piuttosto per intervenire seriamente sulla questione dobbiamo guardare alle caratteristiche del servizio territoriale. Negli anni Ottanta si scelse di ridurre la parte domiciliare e sviluppare la parte residenziale e semiresidenziale.

Starace: Fu scelto anche di tagliare il personale.

Burattini: Il dottor Zecchini di Bologna parlava di “terricomio” riferendosi alla domiciliarità. Bisogna arrendersi al fatto che esiste una condizione di cronicità che chiede solo sostegno.

Tilde: Noi pensiamo soprattutto ai giovani che si ammalano. Al fatto che soprattutto a loro non si possono proporre i centri di salute mentale così per come sono ora; perché sono in una situazione di saturazione: ci inviano persone che sono lì da dieci anni, anche perché altrimenti il centro esplode.

Starace: Dobbiamo pensare a come migliorare il passaggio critico fra ricovero e territorio. Una cosa sulla quale potremmo subito agire sarebbe modificare il modo in cui si passano le consegne da una parte all'altra del servizio: la descrizione delle condizioni del paziente deve essere più relazionale e non considerare solo gli aspetti farmacologici.

Rita: Bisogna migliorare la nostra formazione: per questo è importante metterci a confronto sulle diverse aspettative che ciascuno ha nei confronti del servizio; per questo è utile che familiari e utenti partecipino ai nostri incontri.

Starace: La partecipazione di familiari e utenti alle attività del dipartimento comporta il rischio che operatori e fruitori del servizio trovino nello stare insieme una forma di allineamento verso il basso: il rischio è che lo stare insieme fra utenti, familiari e operatori assuma una forma di compromesso in cui le relazioni nascondano una scarsa attenzione alla professionalità.

Paola: Proprio per questo per noi è importante partecipare il più possibile alle riunioni di equipe: per avere peso anche nelle scelte professionali degli operatori. Per garantire che la nostra presenza in SPDC sia davvero influente abbiamo pensato di organizzarci per avere più incontri di gruppo con i pazienti.

Burattini: Per noi è stata molto positiva la presenza dei volontari nei gruppi.

Starace: Allora è importante valorizzare questi gruppi con una presenza professionale per raccogliere da questi gruppi elementi utili sul piano operativo. Recenti studi mostrano che la relazione di gruppo è uno strumento terapeutico appropriato anche in fase subintensiva; non si tratta di far sentire a casa il degente, ma di applicare uno strumento terapeutico. E' necessario che il gruppo a cadenza settimanale con i volontari sia coordinato con il resto dell'attività operativa. Dobbiamo decidere che organizzazione darci: ritenete sia utile partecipare all'equipe? Magari definendo una parte dell'equipe aperta ai volontari?

Rigatelli: Su quest'argomento rimane la preoccupazione per la privacy.

Rita: Utenti e familiari parteciperebbero all'equipe in maniera formalizzata e riconosciuta dal dipartimento, quindi come tutti sarebbero tenuti a firmare l'impegnativa per il rispetto della privacy.

Fausto: Ci prendiamo cura di una popolazione variegata mentre i servizi tendono invece a dare risposte rigide e standardizzate: il nostro sforzo dev'essere quello di dare risposte differenziate in funzione di necessità e bisogni. Su questo la riflessione è difficile perché ciascuno si pone degli ostacoli organizzativi e professionali. Per esempio, ancora molti problemi ci sono posti dalla doppia diagnosi e dagli esordi, rispetto a cui non abbiamo una risposta specifica.

Starace: Per esempio, abbiamo in questo periodo un caso particolarmente difficile e per affrontarlo abbiamo convocato un audit fra tutti i professionisti coinvolti. Non siamo ancora riusciti a trovare una strada per affrontare una situazione difficile e questo va analizzato da due punti di vista: da una parte c'è una questione di risorse; questo caso difficile richiederebbe un maggior investimento in termini di attenzione e ore lavorative da parte di operatori. D'altra parte una questione di risorse non è mai solo un fatto numerico ma anche un problema di scelte politiche, di allocazione, di scelte culturali. Forse è utile che utenti e familiari partecipino all'audit come stakeholders esterni attraverso i loro rappresentanti nelle associazioni.

Giorgio: Come ha detto il dottor Starace, e come alcune associazioni temono, c'è il rischio oggettivo che la partecipazione volontaria di familiari e utenti alle attività del dipartimento provochi negli operatori e negli amministratori una sensazione di accondiscendenza; ma il rischio della delega si affronta anche in questo modo: coinvolgendo familiari e utenti come portatori di interesse particolare, con la possibilità di

contare sulle scelte del dipartimento.

Ci diamo appuntamento ad un prossimo incontro con i rappresentanti dei CSM.

#### DOCUMENTO N.24

Riguardando la letteratura scientifica, nazionale e interna ho sintetizzato alcune questioni utili: per iniziare, la questione della c. che segna il percorso della psichiatria dal suo definirsi in realtà è per la prima volta menzionata in testi di legge nel 1909 con il regio decreto di applicazione della regolamentazione dei manicomi e come già suggerito in una mozione del 1904 nel XII Congresso della Società Italiana di Freniatria, la contenzione veniva citata auspicandone l'abrogazione. In qualche maniera il regolamento la legalizzava ma ne segnalava al tempo stesso la necessità di abrogazione tranne casi eccezionali, citazione di eccezionalità che troveremo spesso nel percorso normativo relativo a queste pratiche; casi eccezionali e previa autorizzazione. (...) Le zone grigie danno inevitabilmente luogo a possibilità di comportamenti differenti, da un lato le cronache segnalano condizioni di abusi, addirittura eventi fatali, di persone morte legate ai letti di contenzione. Ricordo, e sicuramente lo ricorderà il giudice Maisto di un caso nel 1977 in cui una giovane donna fece questa terribile fine. Casi che scatenano una inevitabile indignazione della comunità e dell'opinione pubblica, salvo poi in assenza di decisioni su modalità operativa che siano specificamente volte ad abrogare queste modalità, ritornare nella stessa condizione di partenza.

Così si sono determinate almeno due posizioni opposte: da un lato i fautori della tutela, gli estremizzatori della posizione di garanzia, in virtù della quale ritengono che in casi eccezionali, sia lecito ridurre la libertà individuale, la capacità di movimento di una persona o prevenire che la persona rechi danno a se stesso o agli altri; dall'altro chi considera una limitazione così pesante della libertà complessiva e del movimento volontario una lesione inaccettabile dei diritti fondamentali dell'uomo; per nulla assimilabile ad un intervento terapeutico. Qui altro elemento cruciale del dibattito assimilazione/non assimilazione ad un intervento terapeutico apre due strade completamente differenti sia da un punto di vista giuridico che da un punto di vista etico che operativo. Si ripropone un'antica questione: approccio custodialistico o curativo? Approccio volto al contenimento del sintomo o ad una presa in carico complessiva di quegli aspetti medici, sintomatologici, relazionali, psicologici, quanto di questi aspetti si perde nell'intervento della contenzione? Quindi la prima questione che abbiamo oggi in discussione è, come abbiamo provato a sottolineare nel titolo dato all'incontro, una questione di diritto: le garanzie dei diritti cui devono avere certezza tutti i cittadini.

Per noi, per il DSM di Modena il faro restano due articoli della Costituzione: l'art. 13 quando sancisce l'inviolabilità della libertà individuale e l'art. 32, il secondo comma, aggiunto in un secondo momento come garanzia ritenuta indispensabile da alcuni costituenti, ossia che non è possibile obbligare le persone alle cure. Se ne riconosce l'autonomia decisionale, salvo nei modi previsti alla legge. L'esigenza di avere una giornata su questo tema nasce anche da altre questioni, come dice un documento della Commissione tecnica stato regioni la convinzione che la prevenzione della contenzione fisica dei contesti psichiatrici, sia una questione generalmente sottovalutata. Stiamo parlando di una pratica diffusa nonostante se ne discuta poco, non omogeneamente applicata nelle diverse regioni, e nella medesima regione ma soprattutto con differenze notevoli tra i vari servizi che non trovano giustificazioni di ordine epidemiologico. Nella nostra stessa regione ci sono differenze dell'ordine del 500% ossia 5 volte in più in un contesto rispetto ad un altro; questo non è epidemiologicamente sostenibile.

Che la contenzione sia un tema irrisolto nella pratica medica e vedremo quanto questa affermazione si basi su evidenze, lo segnala l'attenzione a volte scientificamente documentata a volte scandalistica rivolta al tema. La realtà modenese non fa eccezione.

Noi vorremmo provare a realizzare un modo di affrontare questa tematica che si basi su salde evidenze, che metta assieme tutti gli attori coinvolti sul tema, i medici, le professioni sanitarie, gli utenti, i loro familiari, gli operatori della comunicazione pubblica, i giornalisti ed esponenti del mondo del diritto, magistrati. Per comprendere e condividere i limiti entro cui muoverci. Al di là dei casi specifici emersi anche nella realtà modenese, affrontati con verifiche altrettanto specifiche, questo dibattito tuttora in corso, segnala che per quanto eccezionali possano essere gli episodi di contenzione, questi rimangono una prassi che tarda a scomparire, come invece è auspicato in tutti i documenti a partire da quello tra Stato e Regioni a seguire quelli ordinativi regionali, circolare 16, per gli operatori. A sostanziare questa affermazione vi cito una rassegna sistematica: a livello internazionale, in salute mentale, è stato calcolato che il tasso di persone sottoposte a contenzione meccanica (ci sono almeno 3 tipi di contenzione:



meccanica: blocca la libertà di movimento: cose che bloccano le braccia, il torace, le gambe, dispositivi tecnici atti a bloccare la capacità di movimento della persona; la contenzione fisica si realizza attraverso la presenza di altre persone che con il proprio corpo ne limitano la possibilità di movimento; contenzione farmacologica: attraverso la somministrazione di farmaci con effetto sedativo).

Ora parliamo di contenzione meccanica; quindi, a livello internazionale l'Austria a questa indagine denuncia una % del 35%; percentuale incredibilmente elevata. Gli altri paesi sono su percentuali più bassi, Finlandia 5, Svizzera 6, Olanda 1; in Islanda, per definizione legislativa, è stata abrogata la possibilità di contenzione. La modalità per contenere agiti violenti è quella del rapporto fisico, con un rapporto di operatore pz di 1-1 o 2-1 per il periodo di agitazione. Questa pratica è frequente anche in neuropsichiatria infantile; la percentuale media di contenzione pari al 29%: un ragazzino su 3. Parliamo di paesi anglosassoni. Questi dati raccapriccianti hanno a che fare con le realtà assistenziali di questi paesi, un altro termine di paragone è che in Finlandia la possibilità di TSO sono 10-20 volte più frequenti che nel nostro paese, a Londra, i TSO sono 30 volte maggiori di quelle di alcune aree del nostro paese. Siamo in una situazione diversa grazie alla legge 180. Non vi cito il dato delle strutture residenziali e per anziani, altrettanto impressionante. Voglio sottolineare che nei reparti di medicina x acuti i dati australiani e statunitensi parlano del 10 al 17% di contenzione, fino al 22 % con persone anziane.

Circa l'Italia, c'è stato uno studio svolto nell'ambito di un progetto europeo denominato EUNOMIA, ha tentato di quantificare la frequenza della contenzione in 5 centri rappresentativi italiani. Nel nostro paese la % è del 9% nei servizi psichiatrici per adulti; % in linea coi risultati dell'amministrazione regionale della Lombardia che nel 2010 segnala un tasso del 12%; negli SPDC di Roma segnala un tasso dell'11%; dato lievemente più basso della provincia autonoma di Bolzano che segnala un tasso del 4.1% dal 2005 al 2009. In Regione Emilia Romagna i dati disponibili segnalano un episodio di contenzione meccanica media del 5.8% delle persone dimesse dagli SPDC, in media perché il range varia dal 2-3 % a più del 10-12%. La nostra provincia nel periodo censito si colloca in una fascia medio alta, se confrontiamo l'andamento del fenomeno di tutti e tre gli SPDC; Sassuolo, Modena, Carpi, dal 2 semestre 2010 al primo semestre del 2011 il tasso è calato del 32%. Il che significa che ad un certo punto la disponibilità e la voglia di riflettere su questi temi ha avuto indirettamente l'effetto di tagliare alcune code più frequenti.

Siamo lontani dall'obiettivo contenzione 0, perseguibile solo se ciascuno, operatori, utenti, famigliari, medici, ciascuno nella misura in cui riuscirà a trasmettere questo messaggio alla comunità nel suo complesso, solo se tutte queste persone saranno convinte che questo è l'obiettivo da perseguire tutti assieme. Nel momento in cui c'è una difficoltà in un settore tutti convergono per risolvere assieme le difficoltà. La contenzione fisica spesso è dettata dalla sensazione di trovarsi soli davanti a situazioni più grandi di ciascuno di noi e forse la situazione è davvero più grande di noi presi singolarmente ma non lo è di tutti noi presi come corpo unico che agisce per affermare questo obiettivo. Questa tematica va discussa, la psichiatria è l'unica che si è dotata di un sistema di monitoraggio che ci da dati su cui riflettere, a differenza di altre discipline mediche. Questi dati ci devono dare spunti x attivare azioni migliorative. Non serve semplicemente prendere nota in cartella delle contenzioni effettuate, questa è la norma, ma deve prendere spunto dalla riflessione su queste registrazioni per individuare meccanismi che ci portino alla contenzione 0.

Su che fare avremo un paio di relazioni cruciali, quella di Claudio Ravani che descriverà la prassi psichiatrica, Annalisa Silvestro dal punto di vista delle professioni infermieristiche. Trovo interessante alcune strategie segnalate dai colleghi australiani, molto pragmatici, hanno ridotto in modo significativo grazie ad azioni mirate ed un mandato collettivo. Ciascuno operatore quindi era una persona che operava in nome e per conto di una comunità che va in una certa direzione.

1. Politiche statali e regionali;
2. I regolamenti, le procedure; più che procedure che spieghino come far bene la contenzione, procedure che riportino le persone ai principi che ispirino il loro operare terapeutico;
3. Leader ship esterna assunta dalle associazioni, dai gruppi di pressione, i mass media per cambiare la cultura;
4. Leader ship interna;
5. Analisi delle branchie, intervistando i singoli operatori ed i singoli pazienti;
6. Lavoro sul personale, che deve esplicitare le proprie competenze su tutta la fascia di intervento che caratterizza la salute mentale;
7. Miglioramento piano trattamento;
8. Monitoraggio episodi;

9. Formazione della staff con particolare riflessione agli aspetti farmacologici;
10. Approvazione del ruolo attivo del paziente; storia pregressa dei suoi episodi di aggressività e come lui stesso li ha affrontati e gestiti, quali sono le sue idee; rendere partecipe le persone e responsabili dei propri gesti, anche di quelli estremi è una delle modalità per poterli contenere con la relazione;
11. Modifica strutturale dei servizi: estensione orari di apertura, permeabilità dei nostri servizi, non chiuse claustrofobiche, che addirittura determinano aggressività, strutture aperte che non innescano violenza, porte aperte;
12. Essere nella Mission che il DSMDP deve avere, qui torna la questione tutela/custodia – cura.

Non dimentico infine il tutelare e migliorare il benessere degli operatori che hanno il diritto di operare in condizione di sicurezza e gestibilità, che consentano loro di esprimere al meglio le competenze tecniche ed umane che posseggono.

Non escludo che debba essere solo un operatore che debba intervenire, quando c'è un episodio di violenza non escludo che si possa riflettere che quando sia appropriato un episodio di violenza vada riferito alla polizia per differenziare il mandato custodialistico che si vorrebbe assegnare alla psichiatria che invece fa parte di un'altra disciplina, al nostro lato.

Migliorare le attitudini dello staff, la variabilità tra servizi, può essere funzione della struttura e della numerosità degli staff ma fondamentalmente è funzione delle attitudini dello staff, che a loro volta sono a funzione della esperienza della cultura dei valori della personalità dei singoli operatori. Sulla personalità non si può intervenire, soprattutto in persone adulte, ma tutto il resto, formazione, cultura, valori possono essere oggetto di miglioramenti se affrontati in maniera collettiva.

Un esempio di un pz sottoposto alla contenzione meccanica e che segnalava che sarebbe stato più utile che il suo terapeuta riconoscesse la sua insicurezza, il suo dolore, la sua sofferenza, la sua incapacità a governare, molla che, disse, scatenò il comportamento aggressivo.

Se noi uscissimo con un qualcosa in più nell'accogliere la nostra insicurezza e dolore come strumento di accesso a quello degli altri, avremmo raggiunto individualmente il nostro obiettivo e potremmo procedere verso quello collettivo.

## DOCUMENTO N.25

Paolo (utente): la guarigione può avvenire attraverso percorsi psicoterapeutici e farmaci; guarire significa vivere senza farmaci. Serve un appoggio per guarire; a partire dai soldi per prendere la corriera. Ci si ammala socialmente, si guarisce socialmente. D'altra parte non bisogna cullarsi nella malattia ma mettere in discussione i rapporti sociali esistenti. Esistono milioni di persone che prendono le medicine e ciononostante stanno bene. Bisogna mettersi in gioco per guarire. Occorre tagliare dei rapporti sociali e sceglierne di altri.

Utente di Ravarino: penso di essere guarito ma non so come, per questo sono qui. Ho fatto un percorso di vita, di uscita dalla depressione, verso una vita dignitosa. È facile dire "io sono depresso", ma cosa significa?

Corrado (utente): per guarire io devo prendere i farmaci, ma se presi in dosi eccessive fanno male. Devo accordarmi con il mio psichiatra per capire se lei è disposta a diminuirmi i farmaci. Facciamo una richiesta a voi, se voi siete disposti a parlare con il mio psichiatra per chiedergli se è disposta a diminuirmi i farmaci. 7 mesi fa sono uscito dalla Barca e sono entrato in appartamento. In appartamento sto bene, ci sono persone che mi vogliono bene; stare in appartamento è un duro lavoro. Non aspettate che sia io a fare qualcosa per voi, dovrete essere voi a fare qualcosa per me.

Renzo (utente): guarire significa trovare espedienti per fare una vita normale, in cui ci si tiene impegnati moralmente. Anche divertimenti; non restare a letto.

Valerio. Io e la mia ragazza abbiamo capito che per guarire dovevamo star bene fisicamente. Io ero depresso perché ero solo. Con la famiglia, gli amici...lo psichiatra fa quel che può, ti dà solo le medicine. La psicologa è già meglio, ti chiede come va la giornata. Ma la vera questione è dentro di te. Anche io sentivo le voci, quando stavo a letto. Poi ho detto basta non voglio più sentire le voci, mi dicono cose

stupide. Io detto loro: basta non vi voglio più sentire. Non so cosa sono, forse sono i pensieri degli altri. Queste voci andrebbero messe da parte, non eliminate. Ci vuole pazienza, volontà, presenza di qualcuno vicino.

Gaetano: si può guarire, basta aprirsi molto con lo psichiatra. Fare dello sport, fare cose con gli altri, trovare equilibrio

Alessandro: bisogna uscire dall'ottica guarito\malato. Star bene significa fare una vita normale, integrata. Bisogna uscire dall'ottica di avere un cancro nel cervello che bisogna estirpare. Questo rientra nell'ottica della malattia. Se poi questo significa essere utenti, per noi significa trovare la nostra emancipazione come utenti nella società, essere integreti.

Simona: quando sto male sento le voci. Se sto male devo cercare di aiutarmi, ma se non ce la faccio devo andare dal medico. I farmaci servono ma serve il dialogo col dottore e con gli operatori negli appartamenti. Se non c'è quello uno si ammala. Se non c'è il dialogo il dottore non capisce il punto dello star male.

Paolo: anche fare dei lavoretti tiene occupata la mente

Patrizia: sono guarita 10 anni dopo un ricovero. Io ho trovato una persona sbagliata e dopo sono tornata a star male. Per colpa dell'altro: era una persona con 1000 problemi e me li ha buttati addosso. Per questo evito le storie. La mia altaena bipolare non si è più fermata. La mia famiglia è diventata molto protettiva: adesso sono legata a loro. Se prendo la bicicletta per andare a fare un giro loro mi dicono non ci andare. Quando stai male perdi le amicizie. Mi sta aiutando il gruppo di auto mutuo aiuto. I dottori mi dicevano: quando si va in menopausa la malattia passa ma io ho dei dubbi.

Fanny (volontaria): non si tratta di guarire in senso riparativo ma di fare una vita normale in cui si stia abbastanza bene. Ci sono delle trappole come l'iperpretezione dellamamma. Patrizia riesce a dire: il problema non è mio ma della mamma. È un modo per voler bene comunque alla mamma ma liberandosi della schiavitù. Si sviluppa cioè una competenza relazionale, una capacità di utilizzare produttivamente le relazioni, accettando la fragilità. La mia fragilità mi era stata diagnosticata come malattia, dopo questa operazione mi ritorna come fragilità. Si impara a voler bene agli altri senza esserne schiavi. Noi stamattina siamo qui, siamo stati disgnosticati, prendiamo dei farmaci, ma siamo qui. Diamo delle ricette ai medici per dire: curateci così.

Sergio (utente): sono ospite della Barca. Il mio educatore mi ha promesso che avrei fatto l'uditore di voci anche io, ma non so se sento le voci.

Rossella: il fatto delle medicine non c'entra. Molti dicono: guarirò quando il dottore mi toglierà le medicine. Ma chisseneffrega se prendiamo le medicine. C'è chi prende le medicine per la resione, noi le prendiamo perché siamo ansiosi o depressi. IO non penso che si possa guarire da questa malattia. Si può stare meglio, per questo parliamo di guaribilità non di guarigione.

Giulio: la mia guarigione è stata lunga e faticosa e questa è stata probabilmente la causa della morte prematura della mamma.

Barbara: ho un disturbo ossessivo compulsivo. Guarire non si può ma probabilmente si può stare meglio. Vorrei avere tutto sotto controllo.

Fidanzato di Barbara: anche me?

Qualcuno chiede: ma come vi siete conosciuti?

Barbara: al centro di salute mentale

Angela (operatrice SottoSopra): Corrado ha parlato dei troppi farmaci. Io penso a tutti gli effetti collaterali. La clozapina provoca impotenza e bava alla bocca; cose che condizionano la vita sociale. Mettendo sulla bilancia costi e benefici dei farmaci, voi cosa ne pensate? A volte quando do la terapia in comunità penso: cosa succedrebbe se io non glieli dessi?

Alessandro (utente): adesso si sta affermando la moda del depot una volta al mese. È meglio: quando prendi i farmaci per bocca è uno stress psicologico, ti senti un poco di buono

Patrizia: io ho provato più volte a smettere da sola i farmaci e questo mi ha portato al ricovero. Ora lo farei solo sotto controllo medico. Il seroquel provoca disidratazione e sofferenza ai reni; ne ho parlato con il mio medico di base: lunedì ne parlo con la psichiatra. Non voglio troppo zyprexa perché mi ingarbuglia la lingua.

Alessandro: la mia ragazza me la devastavano, la riempivano di diagnosi, diverse, incompatibili, diagnosi multiple e farmaci multipli. Non c'era una sintesi della diagnosi. Al SPDC di Baggiovara prendeva 7 farmaci, la legavano al letto, sbavava. Dov'è il concetto terapeutico? Si fanno diagnosi multiple quando non hanno capito niente di te.

Aisam: il farmaco è una droga. Agari uno capisce che il modo di affrontare una crisi è stare a letto 10 ore.

Simona: io avevo la crisi del fine settimana. La dr.ssa Mantova mi ha detto: io non ti ricovero.

Patrizia: anche io sto male il sabato e la domenica.

Vincenzo: ci sono le multi patologie perché per uno psichiatra non è facile inquadrare una patologia con una parola. Una diagnosi non esclude l'altra. Le medicine sono come stampelle. L'importante è avere una vita dignitosa nonostante i sintomi: gli altri non si rendono conto che io ho problemi.

Sara (operatrice appartamenti): risponde ad Angela: in appartamento arrivano gli utenti e dicono: la terapia è tanta oppure la terapia è poca. Anche quando si chiedono consulenza ai medici si parla solo di sintomi.

Angelo (utente): qualcuno guarisce completamente, cioè fa una vita normale. Nella maggior parte dei casi recovery significa interagire con la cittadinanza, andare a convegni, partecipare all'organizzazione. Sentirsi risorsa, sentirsi utile, mi fa stare bene.

Fanny (volontaria): questo è il dilemma di tutti i giorni di ciascuno: la società fa diventare diagnosi le normali fatiche del vivere. Altre volte lascia a marcire situazioni di grande disagio. Conosco persone che non vanno al CSM per stigma.

Manuela (operatrice social point): ci sono livelli diversi di riflessione: il benessere e il malessere nella vita quotidiana sono temi che riguardano tutti, corriamo il rischio di patologizzare questioni che sono della vita quotidiana. Noi con il movimento parole Ritrovate dobbiamo essere massa critica e il nostro obiettivo è quello di restituire competenza alla società il vero esperto di relazioni di inclusione è il mondo fuori, non i servizi. La salute mentale riguarda tutte le relazioni sociali. Ci sono persone che riescono ad avere un ruolo paritario con il proprio medico e ci sono persone che non riescono; per mille motivi, perché non c'è la capacità del medico di mettersi in discussione ma anche perché non c'è la assunzione di responsabilità da parte dell'utente. Dobbiamo aprirci a un altro tema: trovare e inventare risposte collettive da costruire nel tessuto sociale.

Angela (operatrice SottoSopra): sicuramente sono stati fatti passi avanti ma ci sono medici che non sono illuminati. (...) io quando accompagno utenti in consulenza evito di dire "sta un po' male, in questi giorni è un po' agitato" perché altrimenti subito il medico reagirebbe con un aumento di terapia. Anche il ricovero in SPDC non serve a niente, semplicemente viene aumentata e cambiata la terapia, e poi il paziente viene restituito al contesto da cui veniva.

Rossella: funziona così anche nella maggior parte delle case di cura. (...) ma il rapporto con il medico è anche una responsabilità dell'utente, che deve dire di volere una maggiore sensibilità ai fatti della vita; diminuisce i farmaci, magari ha qualche sintomo in più ma è più partecipe di ciò che gli succede

Angela: gli utenti della comunità chiedono il ricovero come forma di accudimento, io mi chiedo perché, loro rispondono "lì c'è l'infermiere che fa tutto". Il nostro sistema non funziona se gli utenti preferiscono il ricovero come forma di accudimento, se non percepiscono gli stimoli come forma di accudimento.

Manuela: siamo noi che creiamo i bisogni.

Alessandro: le case di cura sono lo spegnimento. Quando c'è il fuoco che brucia c'è il dolore e c'è il calore, se io vado in casa di cura c'è lo spegnimento. Se vado incontro al bisogno di spegnimento non sto aiutando. È una cosa indolore ma è lui che si sta sottraendo alla vita.

Hayette: se un utente non viene trattato come persone ma come utente è normale che lui pensi: non sono una persona sono solo una malattia. Allora si comporta come malattia.

Manuela (con fermezza) c'è chi non vuole essere tolto dal ruolo di utente. C'è poi chi usa la malattia per i propri scopi.

Hayette: se tu tratti la persona come persone si comporta da persona, se la tratti da utente si comporta come utente.

Patrizia: alcuni ricoveri mi sono stati fatti per togliermi dall'ambiente familiare.

Manuela: ma se il bisogno era questo perché Villa Igea? Sai quanto costa al giorno Villa Igea? Se una persona sta male clinicamente deve essere ricoverata, se no deve fare altro.

Patrizia: ma io stavo male CLINICAMENTE

Manuela: ma se passa l'idea del Budget di Salute cambia anche l'impostazione della risposta.

- Solo metà dell'assemblea sa cosa sia il Budget di Salute.

Fanny (critica) ma questo non è il livello del discroso

Marzia (infermiera Vignola): è la questione fondamentale del territorio: cozza contro un'organizzazione rigida, non epr cattiva volontà degli operatori. Da qui dovrebbe uscire un'organizzazione degli operatori che possa modificare la strutturazione dei servizi. (a Patrizia) se tu fossi arrivata lì e avessi trovato un'accoglienza territoriale slunga e strutturata, saresti riuscita ad evitare il ricovero?

Patrizia: non lo sapremo mai

Marzia: dopo il ricovero tu sei tornata nello stesso ambiente di prima però

Patrizia: sì ma sono tornata con una maggiore capacità di affrontare la condizione problematica

Fanny: il problema dei servizi è immerso nel problema bgenerale delle relazioni: la nostra strategia, degli iUFE è collegata all'obiettivo di creare massa critica

DOCUMENTO N.26

#### Report degli incontri del Tavolo n.4

***“Il problema non consiste nel trovare risposte giuste alle domande, bensì nel riformulare nel modo giusto le domande stesse.”***

Ludwig Wittgenstein<sup>248</sup>

Il gruppo coordinato dagli scriventi Dr. Paolo Vistoli e Dr. Luca Negrognò si è svolto nelle 3 date programmate con la partecipazione costante di tutti gli iscritti (14). In 2 incontri su 3, stante il livello e il calore della discussione, non si è osservata alcuna pausa. I temi trattati sono stati quelli della **volontarietà delle cure**, del **mandato che la società ci affida**, dello **specifico ruolo professionale**, della **discriminazione e dello stigma** che colpiscono i nostri pazienti (e in parte i loro familiari e anche noi operatori di un DSM).

I partecipanti (5 medici, 1 psicologa, 6 infermieri e 2 familiari) appartenenti a CSM della città e a CSM di

<sup>248</sup> Ricerche filosofiche (1953)

realtà della provincia hanno animato la discussione dando differenti e a volte contrastanti sottolineature alle questioni poste. In questo report svolgiamo una disamina dei vari contenuti portati dal gruppo che ha aderito al modulo formativo. I temi emersi rilevati sono qui messi in relazione ai vari gruppi di figure presenti nel gruppo (operatori e familiari). Alcune questioni sono state sollecitate dai facilitatori, altre sono emerse dal dibattito spontaneo.

I facilitatori hanno formulato le seguenti domande lungo lo svolgimento del modulo: I limiti alle libertà personali (es. contenzione, porte chiuse del reparto, trattamento sanitario obbligatorio) quanto incidono sulla qualità delle cure? Il ruolo professionale riceve influenze politiche, culturali e legislative: quale specificità clinica si può mantenere (cfr. il problema delle tecniche di cura)? Esiste un oggetto definito per la Salute mentale? L'oggetto è culturalmente ordinato, politicamente determinato e le istituzioni possono dirsi neutrali? Fino a che punto un soggetto può arrivare sulla volontarietà e sulla decisione delle proprie cure?

I temi che più frequentemente sono emersi, da parte degli operatori, sono stati: la penetrazione di logiche aziendalistiche di controllo e quantificazione delle prestazioni, il sovraccarico di lavoro, la difficoltà a chiarire una propria identità rispetto alle richieste del contesto sociale e culturale.

Da parte dei familiari sono emersi: la inaccettabilità dei contesti “chiusi” come il SPDC, le criticità relative all'assenza di attenzione agli aspetti relazionali degli utenti da parte del servizio, la cronicità come situazione indotta dai contesti di presa in carico come il Centro Diurno.

L'esposizione dell'analisi si svolge attraverso i temi desunti dal dibattito; in presenza di virgolettati si riportano le affermazioni dirette di attori sociali presenti nel gruppo formativo. Non sono riportati nomi ma solo i ruoli delle figure che intervengono. Unica responsabilità dell'analisi e delle conclusioni contenute in questo report va invece attribuita agli autori.

## ANALISI DEI TEMI

### *Obbligatorietà/volontarietà delle cure*

Il crescente accento posto sulla volontarietà delle cure in psichiatria si accorda con il proposito, da parte dei servizi pubblici, di accreditarsi come erogatori di prestazioni presso i ceti medi dei contesti urbanizzati interessati da processi di impoverimento. Presso questi gruppi sociali infatti la domanda crescente di salute mentale assume le caratteristiche di una richiesta consapevole e informata, dotata di contrattualità, accompagnata dalla aspirazione alla libertà di scelta individuale. Questo provoca un progressivo distacco, nelle rappresentazioni diffuse, dall'idea dei servizi di salute mentale destinati ai “pazzi da manicomio”. Tuttavia la pratica quotidiana dei servizi fatica ad adeguarsi a queste nuove caratterizzazioni della domanda. Se, da una parte, la presenza di un vivace tessuto di associazionismo può promuovere cambiamenti organizzativi e culturali che vanno in questa direzione, i servizi di salute mentale continuano ad essere punto di riferimento per le richieste di coercizione, controllo sociale ed espulsione che pure i contesti più deprivati dal punto di vista sociale e relazionale continuano ad esprimere.

Dalle storie di un'operatrice risultano chiaramente tutti i casi quotidiani in cui il percorso di presa in carico va avanti senza nessuna adesione consapevole, senza nessuna contrattualità, senza vera volontarietà: “quando una signora, una nostra paziente, arriva a chiederci: ho un continuo male alle gambe, ma è colpa dei farmaci? Noi diamo risposte elusive, diciamo sì, forse, non so”, “Matteo vive da anni sotto trattamento farmacologico, questo gli ha provocato un forte aumento ponderale. Se non chiedessimo a lui di decidere forse preferirebbe il delirio, la malattia, a questa devastazione”.

Da altre storie però emerge come la gestione del momento del ricovero coatto, anche quando vissuto dal paziente come una violenza, può essere declinato come un momento di costruzione di contrattualità. “Questa è la storia di una mia paziente con un disturbo bipolare, aveva avuto già due ricoveri, era in una fase di scompenso maniacale, era clamorosa. Ho dovuto ricoverarla, e lei lo ha percepito come una violenza. Lo era ma era impossibile gestire la cosa altrimenti. Ma ho cercato di metterla lo stesso giorno, dicendole io non la voglio ricoverare, voglio che prenda le terapie. Si fa fare la puntura di Aldol e ritorna al servizio la settimana dopo. Le prime due settimane arriva al servizio, insulta tutti, ma fa la terapia. Nelle successive due il suo atteggiamento è freddo e distaccato ma almeno non insulta più, allora io le tolgo la terapia, dopo la terza settimana inizia una vera relazione terapeutica. L'intervento sembrava

richiedere un lungo TSO, io ho dovuto comunque fare qualche forzatura ma era per permettere la relazione”. Uno degli operatori interviene: “in caso di fase maniacale acuta il ricovero coatto è necessario”. Un altro operatore risponde “ma esistono evidenze scientifiche che per certe tipologie di pazienti il ricovero ospedaliero è contrario alla riuscita clinica”.

Tuttavia non è sempre possibile declinare l'intervento coatto come momento di costruzione di contrattualità. Un operatore lo spiega in questo modo: “l'intervento dello psichiatra è condizionato da una serie di deleghe e mandati sociali che spesso entrano in contraddizione con la possibilità di dedicare al rapporto pazienza, aspettare il momento per intervenire, dare il tempo alla relazione di fiducia di svilupparsi”. È una spiegazione piuttosto condivisa: “Mi è capitato di trovarmi in un contesto che richiedeva fortemente l'intervento obbligatorio ma non sapevo come rispondere alla richiesta del contesto perché volevo evitare la stigmatizzazione legata alla presenza dei vigili. Alla fine sono stato costretto a chiamare la forza pubblica”.

Esiste anche un problema soggettivo di frustrazione del terapeuta nel caso che il metodo coercitivo sia usato con un paziente “conosciuto”: “stai male per la sconfitta che hai dentro di te, perché il paziente non ha fiducia in te nonostante vi sia una lunga conoscenza, anche di anni e anni.”

Emerge più volte il problema dell'attesa, del tempo, della non conciliazione tra i tempi della richiesta espulsiva del contesto e il tempo in cui la crisi potrebbe svilupparsi e rientrare senza bisogno di un intervento coercitivo. “se intervengo oggi devo fargli un TSO, se intervengo domani magari no”. “ma la famiglia, il contesto, i vigili urbani, il sindaco, l'assistente sociale, hanno di fronte una situazione che li preoccupa e chiedono a noi l'intervento per correggere, espellere, razionalizzare tecnicamente la presenza dell'insensato”. Inoltre su questa “temporalità aperta” della cura grava la spada di Damocle della responsabilità penale. I medici sono concordi nell'affermare il tendenziale spostamento del concetto di responsabilità a seguito di una certa impostazione cautelativa della giurisprudenza. “Intervenire di fronte alla richiesta è un dovere, soprattutto quando provenga da istituzioni come assistenti sociali, forze dell'ordine, ecc”.

In alcuni casi gli operatori riportano storie di “terapia occulta”, “con molti pazienti capitava spesso nel servizio di mettere le medicine sciolte nella minestra, la pillola grattugiata sul piatto”. “È accaduto e continua ad accadere, in famiglia come nel servizio. Si usava e si usa”. “A volte proviamo ad evitare che le famiglie si comportino in questo modo ma è rassicurante per loro quindi alla fine lasciamo fare”.

Rispetto alla questione della volontarietà emerge un altro nodo di contraddizione, quando è presente la “non volontà da parte del paziente di comunicare aspetti del suo percorso terapeutico alla famiglia”. Problema molto sentito dagli operatori territoriali, che sono a contatto con le richieste di conoscenza, con le ansie dei familiari. Gli operatori territoriali, soprattutto della provincia, lamentano l'assenza di strumenti per affrontare i familiari. Un familiare chiede: “ma i gruppi psicoeducazionali per i familiari? Non erano promossi in tutti il servizio?”. La questione non viene raccolta perché gli operatori della provincia parlano di come riadattano la situazione di scarsità di opzioni di intervento con la creatività individuale: da parte di un'infermiera emerge che il lavoro di “ascolto, confronto, conoscenza reciproca di cui ha bisogno il familiare viene fatto informalmente, nelle sale d'attesa. Finisce per non rientrare dentro le quantificazioni delle prestazioni eseguite, resta un lavoro informale che fanno solo coloro che sono più sensibili”.

Un operatore (non medico) riconosce la carenza di strumenti nel suo lavoro territoriale “il mio mestiere è quello di erogatore di farmaci”. Molti operatori e anche i familiari lamentano l'assenza di progetti strutturati orientati alla costruzione e alla fortificazione di un rapporto con le persone che vivono “in prossimità” dell'utente, anche in assenza della volontà da parte dell'utente di coinvolgere la famiglia nel suo percorso di presa in carico.

Ritorna molto spesso la questione della posizione di garanzia degli operatori. La tendenza generale è quella di vedersi “chiusi, schiacciati, condizionati” dalle richieste custodialistiche. Non viene vista nessuna via d'uscita contro di esse. Un'operatrice chiosa citando “il summit di Ellen West: i più grandi psichiatri dell'epoca sbagliarono la valutazione della possibilità di suicidio di Ellen. Sbagliarono loro, che erano tanto bravi, figuriamoci noi quante volte potremmo sbagliare. Ma noi, per preservare la nostra posizione di garanzia, non dimetteremmo mai una Ellen West, ma neanche una paziente molto meno grave”.

*Carenza di approccio epidemiologico*

La conoscenza e la riflessione sui temi epidemiologico-sociali tra operatori è ancora molto scarsa e disorganica. Dai tre incontri di formazione è risultata grave e pesante l'assenza di aggiornamento professionale sulle questioni epidemiologiche legate ai servizi di salute mentale, alla loro utilizzazione da parte delle popolazioni target<sup>249</sup>, agli esiti ed alle modalità di trattamento. E' infatti noto che la questione delle disparità di accesso alle cure assume una particolare rilevanza per i servizi psichiatrici in quanto lo status socioeconomico, l'appartenenza a subculture e sottogruppi etnici, il fatto di vivere in aree di povertà e privazione relazionale influenzano in modo rilevante non solo l'accesso ai servizi, ma anche le modalità di trattamento che in essi si ricevono e l'esito dei trattamenti.

Questa carenza ha prodotto una serie di adattamenti cognitivi che emergono dalle ricostruzioni personali formulate dagli operatori a proposito della prevalenza e della distribuzione di certi disturbi. Un operatore dice: "gli psicotici che avete a Modena non sono gravi come quelli della provincia". "Il nostro schizofrenico è un individuo clamoroso, crea scandalo e attiva necessariamente la richiesta di un controllo sociale". D'altra parte però alcuni operatori richiamano elementi utili a mettere in relazione la presenza di patologie alle dinamiche socio-economiche del contesto: "quando da noi c'è stato il terremoto la curva gaussiana della normalità e dei comportamenti accettabili si è spalmata. In quel periodo delle persone assolutamente "normali" si rivolgevano al servizio e spesso erano i pazienti di lungo corso a mostrare capacità di accoglienza e comprensione per loro. Ora la situazione si è normalizzata e noi siamo tornati ad operare come agenti del controllo sociale, che vengono chiamati a sedare i conflitti nelle comunità del territorio".

Altri operatori della provincia ripropongono la questione delle differenze nell'utenza "A Modena i pazienti psicotici stanno bene, sono compensati, noi invece in provincia uno psicotico lo abbiamo solo se è schizofrenico grave". Un altro operatore risponde "Qui la differenza riguarda piuttosto quelli che riusciamo e quelli che non riusciamo a curare: il paziente cronico che non riusciamo a curare, che non accede al servizio, si presenta con tutte le caratteristiche che attivano anche lo stigma: è sporco e pulcioso. Ma i pazienti che sono curati bene non hanno addosso particolari marchi stigmatizzanti". "tuttavia neanche a loro si può dire tu sei come tutti gli altri perché si sentirebbero presi in giro. Nella realtà le cose non stanno così rispetto alla qualità della loro vita e alle opportunità che hanno".

La riflessione sulle modalità in cui la struttura della presa in carico "mette in forma" l'espressione del disturbo è del tutto assente o marginale. Questa risulta essere una grave lacuna di impostazione del servizio. Tuttavia alcune considerazioni illuminanti emergono da alcuni interventi. Ecco quello che dice un'operatrice: "qui parliamo di grandi cose ma il problema sono i comportamenti quotidiani. La gente è interessata al Centro di Salute Mentale perché sa che è un posto in cui ci si occupa di salute, e se ne potrebbe avere bisogno. Ma a noi spesso manca il coraggio di considerarci come persone che lavorano per la salute. Questo si vede in come spesso trattiamo i pazienti: quando un paziente viene lì noi ci prendiamo cose che non sono nostre, la persona che entra al CSM ci porta condizioni di vita problematiche ma noi non dobbiamo trattare tutta la vita dell'altro in senso di invalidazione. Dovremmo lasciare intatta la soggettività dell'altro e la sua capacità di scegliere, non trovare noi le soluzioni a tutti i problemi. Noi vediamo le persone e ci diciamo questo non ce la fa a stare dritto ma quando noi non ci siamo vanno a ballare. Per questo io non bado alle diagnosi".

Si prova anche ad abbozzare una riflessione sulle modalità di distribuzione della popolazione nei vari segmenti del servizio da parte di un altro operatore: "la nostra popolazione non è omogenea. Noi abbiamo i Centri Diurni saturati e occupati dagli psicotici. Social Point un po' è servito per cercare altri luoghi che fossero disposti ad accogliere persone un po' diverse, ma si è inserito in un dibattito che dura da anni se si dovessero costruire altri luoghi speciali. Io cercato in tutti i modi di inserire, molti anni fa, i pazienti psicotici in Centro Diurno. In equipe dicevano che molti non erano adatti al centro diurno e invece poi per impegno di singoli o di gruppi di operatori ci sono arrivati". Un'altra operatrice racconta: "io ho inserito 4 persone in inserimenti lavorativi quest'anno. Le persone dell'inserimento mi hanno detto vogliamo i tuoi

<sup>249</sup> Cfr. The World Health Organization's Assessment Instrument for Mental Health Systems (WHO-AIMS) compares information on mental health systems in low- and middle-income countries and thereby allows, for the first time, an in-depth analysis of the availability of mental health services in these countries and a framework for ascertaining the accessibility of service delivery. In *Racial/Ethnic Disparities in the Use of Mental Health Services in Poverty Areas*, Julian Chun-Chung Chow, PhD, Kim Jaffee, PhD, and Lonnie Snowden, PhD. E anche: "Residence in a poverty neighborhood moderates the relationship between race/ethnicity and mental health service access and use. Disparities in using emergency and inpatient services and having coercive referrals were more evident in low-poverty than in high-poverty areas".



perché funzionano meglio degli altri. Il progetto esordi ha funzionato per permetterci di aumentare gli inserimenti lavorativi, ne abbiamo messi 16 in due anni e li hanno assunti a tempo determinato, poi è finito”. Un'altra operatrice commenta “qui da noi c'è stato un paziente che ha preso un premio di produzione”. Un operatore dice: “le condizioni delle periferie dei ghetti urbane sono diverse da quelle dei centri città ma noi non arriviamo ad agire su questi contesti”.

Rispetto alla questione del “mondo esterno” alla terapia un altro operatore dice: “Se la cura è fatta bene il servizio arriva ad intercettare nella sua prassi l'esperienza complessiva della vita del paziente, non solo una parte limitata della sua esperienza esistenziale, che oggettiva e qualifica come malattia. Io provo a spingere con il paziente per costruire spazi di libertà, per vedere quali spazi di libertà il paziente può conquistare”. Un altro operatore commenta “ma non sempre la libertà è felicità”. Il primo operatore conclude: “se la cura è fatta bene il servizio arriva ad intercettare nella sua prassi l'esperienza complessiva della vita del paziente, non solo una parte limitata della sua esperienza esistenziale, che oggettiva e qualifica come malattia”.

### *Ambiguità della categoria di stigma*

La categoria di “stigma”, posta al centro di questi incontri di formazione, è risultata essere così sovraccarica di funzioni simboliche ed esplicative, tali che un suo serio utilizzo scientifico è praticamente impossibile. Da una parte, lo stigma viene utilizzato (soprattutto dai familiari) per raccogliere e spiegare tutti quei fenomeni di “esclusione sociale” che i pazienti psichiatrici sono destinati ad attraversare nella ricerca di un lavoro, nella ricerca di una socialità soddisfacente, nella ricerca di un'abitazione autonoma e confortevole. Dall'altra, gli operatori spesso vedono lo “stigma” alla base dei fenomeni di disorganica integrazione con gli altri servizi (sanitari e sociali) oppure alla base delle richieste espulsive e dei mandati coercitivi cui vengono sottoposti dalla pressione dei contesti sociali.

Nei vari contesti socioculturali la situazione si presenta molto variabile e questa variabilità emerge dalle differenti storie. “Un nostro paziente, che si cura con buoni risultati da tempo, era in procinto di sposarsi. Mi ha chiesto: lo dico o non lo dico a mia moglie? Abbiamo deciso insieme di fare un incontro con la sua fidanzata, in cui le è stato spiegato tutto e per lei è stato molto tranquillizzante”. Ecco un'altra storia: “Una nostra paziente fa la badante e baby sitter. La sua padrona è venuta al servizio a chiederci, senza che lei sapesse nulla: posso fidarmi di lei?”. Un'altra operatrice riconosce: “lo stigma dipende dal clima culturale ma noi abbiamo un ruolo importante perché possiamo scegliere se riprodurre o no lo stigma”. Ancora una storia significativa: “Oggi in molti contesti il disturbo bipolare è ritenuto un disturbo semplice, accettato. Però non in tutti. Un paziente che lavora in un'officina metalmeccanica è venuto da me in visita a chiedermi come poteva fare a spiegare il suo disturbo al datore di lavoro. Il problema di questi pazienti è che spesso sono costretti a fare periodi lunghi di assenza dal lavoro e si trovano nella condizione difficile se dire del disturbo che soffrono, per non passare da assenteisti, oppure temere di essere esclusi e discriminati in fabbrica”. Oggi “frange di popolazione povera e senza risorse hanno accesi sentimenti razzistici, la nostra cultura sta diventando tendente all'esclusione”. Un operatore fa un'analisi “oggi la società è apparentemente aperta, tollerante, tendente all'inclusione, ma l'inclusione stessa impone il prezzo di una omologazione per cui se non lavori, se non sei produttivo, non meriti quell'inclusione. L'accettazione della differenza e la tolleranza dunque sono solo una pubblicità”. Sembra che questa ideologia della produttività a tutti i costi stia penetrando anche i servizi, per lo stesso operatore: “l'idea di un contratto terapeutico, anche nel servizio pubblico, è appunto il frutto della penetrazione dell'economico in tutti i campi della vita”.

All'interno di questa macroarea tematica emergono tutte le ambiguità rispetto ai condizionamenti sociali dell'operatore. Secondo un operatore “la psichiatria è una disciplina meno medica delle altre, non ha il rigore duro delle altre discipline sanitarie, il suo oggetto si disperde e si ritrae”. Secondo un'altra operatrice “la società è pervasa da un'ideologia psichiatrizzante e psicologizzante, quindi è la diretta conseguenza di ciò che al servizio arrivano bisogni non psichiatrici”. Secondo un operatore “dovremmo evitare di trattare come psichiatrici bisogni non psichiatrici, ma la struttura dei nostri sistemi sanitari va nella direzione opposta a questo bisogno. Anche le case della salute sono inutili dal punto di vista della trasformazione delle pratiche in senso più territoriale e comunitario perché erano partite come uno strumento di cambiamento, ora stanno diventando semplicemente un aggregato di specialisti in cui si risparmia sulle spese”.

Un operatore ritorna a mettere in relazione la questione dello stigma ad una questione più materiale, relativa alla distribuzione dei gruppi di popolazione utente nei segmenti di servizio: “Io ho fatto delle

forzature per “accettare tutti” al centro Diurno, anche quelli più scomodi. Il fatto è che se accetti quelli scomodi devi lavorare di più. Direi che quindi il problema della discriminazione sta in questa situazione materiale, non parlerei di un problema di stigma, genericamente culturale”. Poi viene sottolineato come gli operatori risentano del clima culturale anche di fronte agli utenti: “l'etilista in crisi non è molto simpatico agli operatori perché si è autoprocurato questo stato. È per questo che non lo vogliamo, non perché non è di competenza psichiatrica, perché un vero presidio psichiatrico territoriale dovrebbe essere capace di scorgere il bisogno che si cela dietro il comportamento, non fissarsi sulla non adeguatezza tecnica e burocratica dell'elitista al nostro tipo di servizio”.

Ma resta una questione inevasa per i familiari: “i pazienti percepiscono come negativo l'etichettamento psichiatrico”. Lo dicono i pazienti, nelle parole degli operatori “sappiamo di essere visti e trattati diversamente dagli altri perché abbiamo l'etichetta di pazienti psichiatrici”. Lo dicono i familiari “voi non avete a casa dei pazienti e non vi rendete conto di cosa significhi. Il mondo fuori non li vuole, non ci sono possibilità di vita di qualità, di vita soddisfacente nella società “normale”.

#### *Casi di collusione istituzionale*

Nel frattempo, l'accento sulla volontarietà delle cure produce esiti imprevisti e controversi: durante la formazione si è analizzato il caso di una famiglia, originaria del Sud Italia, che ha intrapreso un “viaggio della speranza” per portare il figlio schizofrenico a curarsi a Modena. La famiglia, abituata ad un sistema di cure coercitive, ospedaliere, senza supporto territoriale, ha riposto grande speranza e grande investimento emotivo in un servizio che propagandava la libertà delle cure, senza però poter affrontare in maniera costruttiva la propria condizione. Si è parlato a questo punto di “collusione istituzionale”, tra le speranze eccessive della famiglia e la volontà del servizio di accreditarsi come non coercitivo.

La famiglia in questione presenta un modello relazionale “devastato” ma il servizio nei fatti non ha fatto nulla per rompere questo modello. Anzi, andando incontro all'iperinvestimento emotivo espresso dalla famiglia stessa ha colluso con il suo sistema relazionale malato. “Nel loro caso il servizio non è stato in grado di mettere in atto nessuna azione che rompesse l'equilibrio. Il padre, trovando l'associazionismo e potendo esercitare un ruolo di familiare esperto si è automaticamente sottratto alla possibilità di essere coinvolto in intervento familiare serio”.

Questa problematica viene generalizzata nei successivi interventi: “Se io costruisco per un utente o un familiare il ruolo di utente o familiare esperto per supportare lacune del servizio, per affidargli compiti che noi qui dentro non riusciamo a svolgere, come potrò poi intervenire con autorevolezza clinica nel suo contesto di vita?”. E ancora: “Noi costruiamo un'idea di salute mentale che propagandiamo ma nei fatti le nostre energie sono tutte prese sulla malattia”. Anche i familiari, impegnati nell'associazionismo, riportano contraddittorietà su questo tema: “noi quando facciamo le vacanze tra volontari prendiamo tutti, e per alcuni è molto importante perché è la prima esperienza fuori, senza operatori o senza il contesto familiare....però ci rendiamo conto che le questioni sono sempre le stesse, noi con le nostre attività da volontari siamo utilizzati per scaricare il servizio d'estate e ci mandano sempre quelle persone con cui nessuno ha in mente di fare un vero percorso di recupero”.

#### *La frustrazione come dinamica coinvolta nella selezione dell'utenza adatta alla risposta*

Il medico di famiglia Julian Tudor Hart pubblicava nel lontano 1971 un articolo sul Lancet intitolato The inverse care law (La legge dell'assistenza inversa). Egli affermava che la disponibilità di cure mediche tende a variare inversamente ai bisogni della popolazione servita. Questo assioma, noto anche come legge di Tudor Hart, è tanto più evidente quanto più le politiche sanitarie sono sottoposte alle leggi del mercato: l'offerta delle risorse con criteri mercantili contribuirà a rafforzare una cattiva distribuzione delle stesse. Tudor Hart precisava in seguito che mai il mercato avrebbe spostato i suoi investimenti dalle aree in cui c'è maggiore profitto a quelle in cui c'è maggiore bisogno. Nel Dipartimento di Salute Mentale di Modena le logiche di mercato non sono esplicite ma penetrano attraverso il sistema dell'accreditamento, dell'aziendalizzazione del servizio, dei rapporti di convenzione con i soggetti erogatori di prestazione sull'asse casa/lavoro/residenzialità/degenza. Dunque la “legge di Hart” va proposta come diaframma analitico che consente di osservare in modo non meccanico dinamiche implicite nel funzionamento dei servizi. Per esempio, dal punto di vista degli operatori emerge una tendenza a riconoscere come più “frustranti” le prestazioni erogate verso utenza non in grado di esprimere contrattualità e adesione volontaria alle cure. La categoria di stigma viene dunque usata dagli operatori per spiegare tutte quelle richieste, poste al servizio, che mettono a contatto con un'utenza con la quale non si riesce a svolgere un

ruolo prettamente “tecnico-psichiatrico”.

Un'altra delle funzioni esplicative che vengono attribuite alla categoria di stigma riguarda il ruolo dei servizi di salute mentale nelle politiche sanitarie: la scarsa disponibilità di risorse e organico che spesso gli operatori lamentano viene ricondotta alla scarsa considerazione dell'importanza del servizio di salute mentale, allo scarso investimento sulla prevenzione dal punto di vista culturale, alla scarsa attenzione al tema da parte di altre istituzioni attigue (scuola, servizi sociali, ecc). Secondo gli operatori “nessuna istituzione fuori riconosce il nostro ruolo, eppure i pazienti diventano pericolosi se non sono curati”. L'impegno in progetti di prevenzione, in progetti rivolti alla salute, risulta impossibile, inutile oppure frustrante: “noi parliamo di salute mentale ma in realtà noi ci occupiamo ogni giorno di malattia, solo di malattia”.

#### *Il rapporto con l'uscita, l'attraversabilità del servizio*

L'attraversabilità del servizio non è una prassi progettata, non è una dinamica rispetto alla quale il servizio abbia il controllo. “Molti si allontanano da soli dal servizio anche se noi non riteniamo che siano autonomi”. Per tentare di controllare il fenomeno si usano modalità di uscita *soft*, “per limitare il *drop out* per esempio si domanda al paziente, a un certo punto della presa in carico, quando il paziente esprime contrarietà e manifesta la volontà di non avere più rapporti con il servizio: “lei è disposto a continuare la terapia con un MMG, senza continuare la relazione con me e con il CSM?” e alcune volta le cose funzionano, altre no, ma non possiamo controllarlo”. Una storia abbastanza esplicativa: “Avevo un paziente psicotico con un discreto funzionamento, aveva un disturbo delirante ma al di fuori dell'area del delirio lo scompenso rientrava. Il paziente ha coinvolto un avvocato e mi ha diffidato da ogni tentativo di prenderlo in carico”. La questione della cronicità ha molteplici aspetti, in generale sembra mancare, almeno a livello formalizzato, quella consapevolezza che la cronicità è un costrutto dato dall'interazione tra la persona, il servizio e il contesto sociale. In una riflessione a proposito della famiglia il cui caso è stato analizzato precedentemente un operatore dice: “Se non si è riusciti a mettere in atto un intervento che vada a modificare l'equilibrio familiare, la situazione resterà così con crisi psicotiche sempre più frequenti probabilmente. E si sa che esistono danni a livello intellettuale procurati da ogni scompenso psicotico”. In alcuni contesti questa potrebbe essere una descrizione concordante con la vecchia diagnosi di *dementia praecox*. D'altra parte, gli operatori si difendono dalle critiche dei familiari: “in molti casi non si riesce ad intervenire proprio per colpa delle famiglie. È colpa dei familiari che ci depositano il parente problematico al servizio come se fosse un pacco”.

Ma altri pazienti cercano invece la soddisfazione di un bisogno reale, soggettivamente sentito: “molti pazienti arrivano al servizio non perché segnalati da altri servizio ma perché indirizzati da altri pazienti. Si potrebbe parlare di un buon nome del servizio. Se un servizio si qualifica sul territorio, chiarisce e promuove la sua offerta, arriva la domanda”.

#### *Il carico di lavoro*

Il problema del “carico di lavoro” presenta varie ambivalenze. Da una parte risulta che “è difficile inserire ogni cosa che si fa in un modulo atto a quantificare le prestazioni degli operatori”, poiché, come abbiamo visto, molti dei comportamenti degli operatori sono orientati dalla sensibilità personale e costituiscono adattamenti pratici e cognitivi a lacune strutturali e organizzative del contesto. Le contraddizioni presso le quali il servizio è stretto fanno in modo che sia assente una reale capacità di rispondere con modelli “protocollari” a molteplici situazioni, quindi non ci sono patterns di comportamento astrattamente modulabili da parte degli operatori. In secondo luogo, un operatore fa notare come “i più grandi psichiatri bolognesi come Spadoni e Zucchini, primari nel manicomio di Bologna, si licenziarono in tronco per protesta quando fu introdotto anche per loro l'obbligo di timbrare i cartellini”. Emerge quindi che la lamentazione sul carico potrebbe anche essere la forma immediata attraverso cui emerge un disagio più profondo, legato alla perdita di un ruolo, di un'identità professionale. A livello esplicito, tale identità professionale è messa in discussione soprattutto nelle sue caratterizzazioni di *portatrice di un'asimmetria di potere* dal fatto che sono aumentati gli spazi in cui utenti e familiari possono dire la loro sulla malattia e la salute mentale. D'altra parte, però, sembra che un motivo più profondo mini le basi dell'identità professionale e cioè il fatto che le contraddizioni sociali in cui il servizio è stretto limitano notevolmente le situazioni in cui l'operatore si riconosce come esecutore di una *tecnica specifica psichiatrica*. I diversi esiti e i diversi modelli di trattamento dell'utenza sembrano dunque da ricondurre all'emersione di metacategorie implicite attraverso cui gli operatori cercano di svolgere adattamenti cognitivi al grande vuoto lasciato da questa assenza di identità.

Secondo alcuni degli operatori e dei familiari e secondo gli scriventi solo il recupero di un ruolo politico da parte degli operatori delle istituzioni può sopperire a questa ambiguità dell'identità tecnica. Tuttavia anche questo sembra molto difficile data la situazione del servizio. Riportiamo in proposito le parole di un operatore: "nel mio servizio c'è una psicologa che sta andando in pensione e non verrà sostituita, e ce n'è un'altra incinta. Ciascuno di noi può avere le sue visioni personali ma la questione è questa: oggi se lavori sei integrato altrimenti no. Nella pratica quotidiana abbiamo possibilità molto limitate rispetto a questo, che è la radice del nostro mandato. E nel frattempo nel servizio si fa solo pubblicità, comunicazione vuota. Il numero di psicologi di un servizio, per esempio, dovrebbe essere definito da un protocollo vincolante. Ma qui non c'è nulla di vincolante, l'importante è riempire fogli con numeri, per collocarsi dentro l'ottica della valutazione aziendalistica, ma nella pratica non interessa a nessuno che quegli psicologi non ci siano".

## CONCLUSIONI

Questi temi e le questioni connesse ci hanno delineato la necessità di considerare e implementare sempre più l'area della **prevenzione primaria**<sup>250</sup>, un campo ancora poco consolidato in ambito comunitario, che dovrebbe diventare una solida cornice culturale per gran parte degli interventi più trasformativi in Salute Mentale.

Emergono i limiti della società contemporanea divisa tra tolleranza (sopravvento della globalizzazione economica, dei socialnetworks, cambiamento radicale dei costumi, etc) e conformismo (prevalere di identità impaurite e localistiche, discriminazione dei soggetti stranieri, ancora insistenza sulla pericolosità del matto e di altre minoranze, come i clochards, gli zingari, gli antagonisti politici). Questi limiti condizionano la forma delle attuali sofferenze psichiche e influenzano la nostra capacità ad affrontarle.

Su questi ultimi temi abbiamo deciso di teatralizzare le questioni emerse attraverso un testo che dia voce alle diverse figure (istanze) presenti in una comunità di persone. Il modello letterario del nostro dialogo sono le insuperabili *Operette morali* di Giacomo Leopardi.<sup>251</sup>

Questi temi rinviano ad una bibliografia estesissima. Ci permettiamo di segnalare almeno tre testi :

- 1) La libertà di scelta del paziente con disturbi mentali gravi, di R. Laugharne e S. Priebe (2007).
- 2) WPA guidance on how to combat stigmatization of psychiatry and psychiatrists, di N. Sartorius e Coll. (2010).
- 3) Stigma in patients with schizophrenia receiving community mental health care: a review of qualitative studies, di A. Mestdagh, B. Hansen (2013).

Dr. Paolo Vistoli  
Psichiatra  
Dr. Luca Negrogno

## DOCUMENTO N.27

<sup>250</sup> **Prevenzione Primaria:** è la forma classica e principale di prevenzione, focalizzata sull'adozione di interventi e comportamenti in grado di evitare o ridurre l'insorgenza e lo sviluppo di una malattia o di un evento sfavorevole. La maggior parte delle attività di promozione della salute verso la popolazione sono, ad esempio, misure di prevenzione primaria, in quanto mirano a ridurre i fattori di rischio da cui potrebbe derivare un aumento dell'incidenza di quella patologia. La prevenzione primaria richiede azioni a livello sociale e politico, supportate dai tecnici e progettate, condotte e decise con la cittadinanza.

<sup>251</sup> Lo stesso Leopardi così definisce questi componimenti in prosa, in forma di dialogo tra diversi personaggi. «Dialoghi satirici alla maniera di Luciano, ma tolti i personaggi e il ridicolo dai costumi presenti e moderni, e non tanto tra i morti [...], quanto tra personaggi che si fingano vivi, ed anche volendo, fra animali [...]; insomma piccole commedie, o Scene di Commedie [...]; le quali potrebbero servirmi per provar di dare all'Italia un saggio del suo vero linguaggio comico che tuttavia bisogna assolutamente creare [...]. E questi dialoghi supplirebbero in certo modo a tutto quello che manca nella Comica Italiana, giacché ella non è povera d'intreccio d'invenzione di condotta ec., e in tutte quelle parti ella sta bene; ma le manca affatto il particolare cioè lo stile e le bellezze parziali della satira fina e del sale e del ridicolo attico e veramente e plautino e lucianesco [...]» (Giacomo Leopardi, *Disegni letterari, Recanati, 1819* - in *Scritti vari e inediti* a cura di O. Besomi -)

**Gruppo 2 - Utenti esperti**  
**compartecipazione, scelta e contratto di cura nei servizi per la salute mentale:**  
**obiettivi, modalità, vincoli e fattibilità.**

*Moderatori: Angelo Bagni, Marco Mantovani, Ermanno Melati*

**Gruppo di lavoro: 22**

medici: 5  
infermieri/educatori: 9  
utenti esperti: 3  
utenti in formazione: 3  
psicologi: 1  
operatori Social-Point: 1

**Utente esperto.**

portatore di un **sapere esperienziale** derivato dall'aver vissuto in prima persona, e “superato”, la sofferenza di una malattia psichiatrica;

**capacità relazionale** di mettere a disposizione tale sapere con l'obiettivo di:

fornire un **esempio** di cura positivo;

proporre un atteggiamento generale improntato a **fiducia e speranza**, in grado di favorire l'adesione ai trattamenti;

cambiare il **contesto**: la presenza dell'UE cambia radicalmente il contesto dell'operatività;

favorire un **buon clima** e una vicinanza emotiva;

produrre **trasformazioni** positive nella mentalità degli operatori.

**Diverse accezioni/fasi dell'utente esperto:**

UE “istituzionale” (solo alcuni)

UE “in formazione” (solo alcuni)

Utente esperto di sé, del proprio percorso di malattia e di salute, capace di partecipare al proprio processo di cura (potenziale obiettivo per tutti gli utenti)

**La co-partecipazione.**

sul **livello organizzativo**: costruzione congiunta di buone pratiche di collaborazione (come utilizzare l'esperienza dell'utente esperto? in quali ambiti dell'operatività di un CSM?)

sul **livello della relazione terapeutica** individuale:

- le fasi del diventare “esperti” della propria cura (e il tempo necessario);
- la reciprocità e bidirezionalità della relazione (e del cambiamento possibile);
- la funzione dell'utente esperto nel cambiamento dell'operatore (ad esempio nel contrasto all'illusione del terapeuta che l'approccio del “fare il bene di...” sia già co-partecipazione)
- possiamo fare di più per produrre relazioni terapeutiche davvero co-partecipate?

**fare e pensare insieme:**

- la **testimonianza**: l'esperienza delle persone che hanno conseguito un miglioramento per facilitare e promuovere un'evoluzione positiva in chi si trova ora in condizioni di sofferenza (acuzie, approccio iniziale con il servizio, sofferenza prolungata, situazioni complesse...).
- la **consapevolezza**: il fare assieme come volano di consapevolezza della propria storia, dei propri limiti, della relazione terapeutica, del proprio sapere;
- l'**esempio**: le storie positive per imparare quali fattori hanno promosso la guaribilità, il miglioramento, la resilienza.

**Ambiti, forme e contesti di operatività e collaborazione tra UE ed operatori:**

- ruolo dell'UE nella promozione e sensibilizzazione del territorio e dei Servizi ai temi della salute mentale, **cittadinanza attiva**, recovery, guaribilità, empowerment, partecipazione e responsabilità nei processi di cura...
- ruolo “politico” dell'U.E.: potere contrattuale nell'influenzare e determinare scelte, nel distribuire le

risorse, potenziare processi...

- ruolo nella **accoglienza** nei CSM
- partecipazione al **contenimento dell'acuzie** in ambito territoriale e/o ospedaliero ovvero nel passaggio dal ricovero al territorio
- partecipazione alla definizione e messa in atto di progetti personalizzati con la metodologia del **Budget di Salute** (apporto di idee, ruolo di supporto e/o figura di garanzia, contratto di cura, compiti specifici nel progetto, monitoraggio...)
- partecipazione alle **equipes** o sotto-equipes
- partecipazione ai **livelli istituzionali** (CUFO, SMA...)
- partecipazione ai **processi organizzativi** (ex: gruppi misti di co-progettazione e confronto nei CSM)
- funzione di interfaccia tra CSM e sistemi sociali del territorio (compreso il sistema UFE)
- partecipazione ad **ambiti specifici** di programmazione di attività e monitoraggio di percorsi (abitare, lavoro, inclusione sociale)

in ogni caso:

l'utente esperto non sostituisce il professional ("la cura rimane al dottore");

l'U.E. sceglie e decide a quali ambiti/forme partecipare e a quali no (valore della differenza e della consapevolezza dei propri limiti);

no vincoli diagnostici;

attenzione particolare agli "atteggiamenti comuni" :

ostilità ai farmaci, ("se lo psichiatra imposta la migliore terapia del mondo ma il pz non l'assume, la scala, la sospende, il recupero è compromesso... l'utente esperto può facilitare la fiducia e ridurre la diffidenza...");

pregiudizi di operatori, pazienti e familiari;

tenere distinti i due livelli:

livello del singolo UE

livello istituzionale

### **Formazione di utenti esperti - ruolo dei CSM.**

impegno a facilitare e valorizzare l'UE in formazione (incontri di gruppo con U.E. già formati; affiancamento nelle attività; collaborazione con Social-Point, assemblee di "parole ritrovate"...);

impegno a rimodulare l'intervento;

non-evitamento della crisi versus potenzialità evolutive della crisi;

reciprocità del rapporto utenti e operatori e adattamento reciproco;

autonomia/distinzione tra sistema U.E. e sistema CSM come requisito per l'integrazione.

### **Vincoli e fattibilità.**

#### **Punti di forza:**

la "mission" del DSM-DP esplicitamente favorevole al potenziamento delle collaborazioni con gli U.E.

l'esistenza di una Associazione formalizzata di utenti ("Idee in Circolo")

#### **Punti critici o delicati:**

**dubbi, timori, diffidenze, resistenze degli operatori** (differenze tra gli operatori rispetto al considerare alcuni aspetti costitutivi della partecipazione degli UE alle attività del DSM-DP):

- la tematica della privacy
- la "tutela" dell'UE in situazioni di contatto con elevata sofferenza (cosa succede se poi un UE sta male o si scompensa?);
- l'intimità: ho il diritto di parlare in presenza di UE di aspetti della vita intima di X?
- il timore della con-fusione di ruoli

**posizioni diverse della Direzione del DSM-DP** rispetto alla mission sull'attivazione e implementazione della compartecipazione degli UE (necessità che la Direzione affronti le contraddizioni emerse al suo interno)

### **Proposte operative.**

1. definire progetti ed occasioni di **formazione congiunta** (operatori dei CSM, utenti esperti, familiari ed associazionismo, operatori dei Servizi Sociali) con l'obiettivo di:
  - aumentare la conoscenza reciproca e mettere a confronto esperienze (preliminare al definire cosa si può fare insieme);
  - produrre trasformazioni sul piano culturale e nella mentalità;
  - diffondere buone pratiche sul piano dell'operatività;
2. definire un **progetto pilota**, a partire dalle diverse esperienze già in essere, in alcuni CSM (Modena Centro?) che coinvolga in modo strutturato gli U.E. in alcuni degli ambiti
3. creare all'interno di ciascun CSM un **gruppo di lavoro stabile** (operatori, UE, familiari e associazionismo) di confronto, co-progettazione ed implementazione delle forme di collaborazione;
4. conoscenza diretta di **esperienze attive in altri territori** (visite in piccoli gruppi, scambi ...)

DOCUMENTO N.28

## **POLITICHE E PRIORITA' DELLA SALUTE MENTALE**

### **Premessa.**

Nello svolgimento del tema il gruppo di lavoro ha fatto riferimento a vari documenti ufficiali di Politica e Programmazione della Salute Mentale, tra cui:

**“Linee di indirizzo nazionali per la Salute Mentale 2008” a cura del Ministero della Salute**  
**“Piano di azioni nazionale per la Salute Mentale 2013” tra Governo Regioni Enti Locali**  
**“Piano Attuativo Salute Mentale 2009-2011” della Regione Emilia Romagna**  
**“Piano Attuativo Locale 2011-2013” del Comune di Modena**

Su questa documentazione ha ritenuto di elaborare alcune considerazioni di carattere generale, valutando una formale e sostanziale aderenza e uniformità del Servizio alle linee guida sopra citate, e entrando quindi nello specifico di alcuni aspetti fondamentali di carattere generale e di alcune criticità. Ritiene anche utile ribadire la successiva definizione:

Un **Servizio di Psichiatria di Comunità (Community care)** è quello che fornisce una offerta efficace e completa di assistenza psichiatrica ad una specifica popolazione, in base alla sua sofferenza, per tutto l'arco della vita, in collaborazione con altre agenzie locali, in interazione col contesto sociale e sanitario. Si occupa, come altri servizi sanitari, di **Prevenzione, Diagnosi, Cura, Riabilitazione**, distinguendo:  
**Prevenzione primaria:** agire su situazioni che possono favorire l'insorgere dei disturbi  
**Prevenzione secondaria:** intervenire efficacemente sul disturbo all'esordio evitando le ricadute.  
**Prevenzione terziaria:** intervenire per evitare la cronicizzazione e l'incapacità sociale.  
Ha un ulteriore obiettivo: **Lotta allo Stigma e alla Discriminazione.**

Parola chiave

**Inclusione sociale : obiettivo finale della cura dei pazienti ma anche presenza del servizio nella comunità.**

## **POLITICA PSICHIATRICA**

Riteniamo una buona **Politica di Psichiatria di Comunità** debba basarsi su **tre pilastri fondamentali**:

- Principi etici
- Evidenze scientifiche
- Buona pratica clinica

## **PRINCIPI ETICI**

(Nessun trattamento può essere considerato terapeutico se non è anche etico.)

A **livello INDIVIDUALE** intendiamo come “etico” la relazione terapeutica che garantisce:

rispetto della persona umana  
rispetto dei diritti umani  
rispetto dei diritti civili  
rispetto dei diritti sociali  
rispetto dei diritti economici  
rispetto della cultura personale  
rispetto della dignità personale  
rispetto e promozione dell'autonomia

Parola chiave:

**Empowerment**: capacità di affermare i propri diritti, lo sviluppo delle proprie potenzialità, della libertà, della responsabilità.

A **livello di SERVIZIO** intendiamo come “etico” quel servizio caratterizzato da:

### **Accessibilità**

aperto a tutti, accogliente, facilmente raggiungibile, tempestivo

### **Completezza**

per ogni tipo di paziente (fasce di età, sesso, diagnosi), per ogni tipo di struttura (ambulatori, centri di psichiatria di comunità, centri diurni, DH, strutture residenziali a varia intensità, posti letto per acuzie), per ogni tipo di assistenza (diagnosi, cura, riabilitazione, inclusione sociale)

### **Continuità terapeutica**

interventi uniformi e coerenti nel tempo e nei diversi luoghi della cura e della riabilitazione, continuità della presa in carico

### **Coordinamento**

collegamento, condivisione, integrazione fra i vari servizi e le diverse agenzie coinvolte nel progetto terapeutico personalizzato di quel paziente per tutta la durata del trattamento

### **Efficacia**

investimento su azioni e progetti di dimostrata utilità

### **Efficienza**

ottimizzare le risorse e gli interventi per ottenere i risultati perseguiti

### **Equità**

giusta distribuzione delle risorse, in base alle priorità dei bisogni

### **Accountability**

relazione trasparente e aperta con l'esterno e assunzione di responsabilità del servizio verso i pazienti, i familiari, le istituzioni, i media, la popolazione in generale.

Parola chiave:

**Lavoro di rete**: con i servizi, con le associazioni, con le agenzie di advocacy, con la comunità.



## **EVIDENZE SCIENTIFICHE** (Quello che non è misurabile, non è migliorabile.)

Anche la Psichiatria deve essere basata sulle **evidenze**.

Superare la autoreferenzialità.

Produrre e utilizzare i dati epidemiologici sulla diffusione dei disturbi (morbilità, disabilità, incidenza, prevalenza ecc) per conoscere lo stato di salute mentale della popolazione e programmare le attività.

Monitoraggio sulla erogazione dei servizi, indicatori di processo.

Valutare gli esiti identificando indicatori di risultato significativi (es: tasso di occupazione dei pazienti affetti da disturbo mentale, ecc)

Valutazione della soddisfazione degli utenti.

Dati di prestazioni, di accesso ai servizi.

Informazioni sul numero e sulla tipologia del personale.

Indicatori di qualità: misurare aspetti più sfuggenti dell'attività (il sostegno emotivo, l'attività di mediazione, gli interventi sulla rete di comunità...), oltre che di quantità dell'assistenza erogata.

Presenza di Linee Guida e Protocolli

Utilizzo appropriato dei farmaci

Misuratori della qualità della vita dei pazienti.

**Coverage**: percentuale di persone trattate fra quelle che avrebbero bisogno di trattamento.

**Focusing**: proporzione fra le persone che ricevono un trattamento e quelle che ne hanno veramente bisogno.

**Le evidenze dimostrano** e confermano l'importanza di un **modello di Organizzazione Dipartimentale della Salute Mentale**, che si articola in una rete integrata di servizi e di attività:

1. attività di consulenza (ospedale, MMG, Servizi)
2. assunzione in cura ambulatoriale
3. presa in carico territoriale
4. interventi semiresidenziali a ciclo diurno (Centri diurni, DH)
5. assistenza residenziale a breve, medio, lungo termine
6. ricoveri ospedalieri per acuzie
7. attività di riabilitazione, inserimento lavorativo, inclusione sociale.

Parola chiave:

**Integrazione: con i servizi intradipartimentali, extradipartimentali,, Medicina di Base, Servizi Sociali.**

## **LA BUONA PRATICA** (vale più la pratica della grammatica)

Alcuni principi base dell'attività dei servizi:

- devono tenere conto della priorità dei pazienti e dei care-giver
- devono comprendere una presenza contemporanea di assistenza ospedaliera e di comunità (territoriale)
- devono essere vicini all'abitazione del paziente
- devono essere mobili e non statici,
- devono potere intervenire direttamente a domicilio e nella comunità
- devono erogare trattamenti specifici per i bisogni di ogni singolo paziente (progetto terapeutico personalizzato).
- devono coinvolgere gli stakeholder (utenti, familiari, professionisti, medici di base, pubblici servizi, organizzazioni, volontariato, media locali ecc).
- devono documentare l'attività
- considerano il paziente come partner del trattamento
- devono produrre interventi rivolti sia ai sintomi che alla disabilità legata alla malattia (riabilitazione)

- devono lavorare per progetti, rivolti all'occupazione, al lavoro, all'abitare, all'inclusione sociale (lavoro di rete)
- considerano il trattamento e la riabilitazione come continuum, e non come momenti distinti e distanti.
- devono essere costituiti da équipe multiprofessionali (psichiatri, psicologi, infermieri, educatori, tecnici della riabilitazione, terapisti delle attività espressive...)
- devono connettere le risorse formali (nei servizi) con quelle informali (nella comunità)

Parola chiave:

**Recovery**: recupero, processo personale e profondo di ripresa dalla malattia, sviluppo delle proprie attitudini, abilità, valori, sentimenti, obiettivi, recupero di un proprio ruolo, per tendere ad un modo di vivere più soddisfacente e produttivo.

## **PRIORITA'**

Garantire i **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**, inseriti nelle linee di indirizzo nazionali e che identificano **17 tipi di attività** (da "l'individuazione precoce e proattiva dei disturbi" agli "interventi psicoeducativi rivolti alla persona e alla famiglia", passando per i vari interventi clinici, psicologici, psicoeducativi, psicosociali ecc), nei **vari ambiti di cura**, attraverso la **presa in carico multidisciplinare** e lo svolgimento di un **programma terapeutico individualizzato**.

Tre aree principali individuate:

1. **Area degli Esordi, intervento precoce.**
2. **Area dei disturbi Comuni ad alta incidenza e prevalenza (Ansia Depressione)**
3. **Area dei disturbi Gravi, Persistenti e Complessi**

Altre aree di intervento

1. **prevenzione del suicidio**
2. **disturbi di personalità**
3. **disturbi del comportamento alimentare**
4. **disturbi dello spettro autistico**
5. **disturbi correlati alla patologia somatica e all'invecchiamento**
6. **promozione della salute fisica del paziente psichiatrico**

Parola chiave

**Case management**: gestione globale, sia clinica che organizzativa, centrata sul singolo paziente, con una attività di coordinamento degli interventi.

## **CASA DELLA SALUTE**

Una grande opportunità.

Luogo di riferimento dei cittadini per l'assistenza primaria e la continuità delle cure.

Per ciò che riguarda la **Salute Mentale** riteniamo però che non debba diventare un ulteriore punto ambulatoriale specialistico, soprattutto dove già esistono servizi di salute mentale strutturati e vicini.

**Team multidisciplinare** composto da infermieri, educatori, psicologi del Dipartimento Salute Mentale, in stretto collegamento con i Servizi.

Deve essere un luogo di **accoglienza e valutazione del disagio psicosociale**, di **counselling all'utente e ai familiari**, di **lettura e eventuale riformulazione della domanda**, di **indirizzo appropriato verso percorsi di cura territoriali**, di **educazione sanitaria**, di accesso facilitato al **controllo e promozione della salute fisica dei pazienti** che hanno difficoltà ad accedere ai percorsi istituzionali più organizzati.

Luogo di depsiichiatriizzazione.

Parola chiave:

**Prevenzione**, soprattutto **Primaria**.

### ALCUNE CRITICITA'

(Se mi giudico sono perplesso, se mi paragono esulto)

Un servizio molto accessibile rischia di produrre una domanda di intervento specialistico anche per patologie di minore entità, sottraendo risorse e tempo ad utenti con disabilità più gravi. Rischio di **“psichiatrizzare il disagio psicologico”**. Effetto di **“induzione della domanda”**. Tendenza al **“consumismo sanitario”**.

La committenza non è definita solo da criteri clinici (come in altri settori della sanità) ma da un maggiore complessità di variabili che comprendono anche la **“pressione micro e macrosociale”**. Rischio di **“psichiatrizzare il disagio sociale”**.

La continuità terapeutica può favorire una **“dipendenza del paziente dal servizio”**, incoraggiandolo ad assumere il ruolo di malato cronico e ostacolando di fatto il suo recupero. Rischio di **“cronicizzazione”**.

Necessità di figure professionali diversificate, formate e con attitudini specifiche per la complessità dei vari interventi. Rischio di un agire **“poco competente”**. Rischio **“dell’operatore tuttofare”**. Necessità di **multiprofessionalità** nel servizio (psichiatri, psicologi, infermieri, educatori, tecnici della riabilitazione ecc.) in linea con la complessità degli interventi.

Necessità di migliorare l'**integrazione e collaborazione** con altri Servizi (soprattutto Medicina di Base, Servizi Ospedalieri, Servizio Sociale) e altri Settori (NPIA, Psicologia clinica)

**“Mancanza di tempo”** rispetto all’aumento della domanda. Necessità di utilizzare e espandere gli **interventi psicologici e psicoeducativi di gruppo**, per pazienti, familiari, di auto mutuo aiuto per quelle situazioni che ne possano trovare giovamento. Necessità di strumenti di maggiore efficienza.

Bisogno di **“adeguarsi al cambiamento sociale”** in atto: **nuove patologie** emergenti (disturbi di personalità ecc), **nuova utenza** (immigrazione ecc).

Indispensabile governare le **“aree di confine”** che premono sui Servizi di Salute Mentale (Doppia Diagnosi, Handicap psichico Adulto, Servizi giudiziari e Penitenziari, Disturbi Psicorganici dell’Anziano, Alcolismo, richieste di tutela del Decoro o dell’Ordine Pubblico in situazioni di Discontrollo Comportamentale o di Deriva Sociale).

### INVESTIMENTI e RISORSE

Gli investimenti (**input**) sono utili solo se davvero contribuiscono direttamente o indirettamente a migliorare gli esiti (**outcome**)

Necessità di investire in risorse per assistenza territoriale rispetto all’assistenza ospedaliera. Inventare un **nuovo ruolo** della “Case di Cura Psichiatriche”.

Definire la **appropriatezza delle spese** (necessità di distinguere “spese di assistenza sociale” da spese di assistenza sanitaria”).

Nei servizi di Salute Mentale la **“tecnologia” non è nelle apparecchiature, ma nel personale**. Vi è poca necessità di tecnologia e apparecchiature diagnostiche, molta necessità di risorse umane professionalizzate.

In Salute Mentale il **“progresso e la qualità tecnologica”** non fa risparmiare tempo (macchinari che risparmiano lavoro umano), ma anzi **necessita di tempo** (applicazione di lavoro umano).

I Servizi di Salute Mentale basano la loro attività quasi interamente sulle risorse umane, piuttosto che sugli strumenti tecnologici. Investire sulle risorse umane significa agire sul **numero degli operatori, sulla formazione professionale, sulla soddisfazione del personale.**

Gli operatori dovrebbero avere alcune caratteristiche personali di base:

**Capacità di collaborare**

**Forte senso di sé e di équipe: sostegno contro l'incertezza e la frustrazione**

**Apertura mentale: accettare senza giudicare**

**Pazienza e atteggiamento non invadente**

**Flessibilità**

**Empatia**

**Riservatezza**

**Motivazione**

ma anche

**Ottimismo**

## BIBLIOGRAFIA

A.A.V.V. 1984, Dalla psichiatria alla salute mentale. Scienza, politica, liberazione dell'uomo, Salemi

A.A.V.V. 2005, Crisi psichiatrica e sistemi sanitari, Asterios, Trieste

Adler, P.A, Adler, P. 1994, Observational Techniques, in N.K. Denzin e Y.S.Lincoln a cura di, Handbook of Qualitative Research, Londra, Sage pp. 377-392.

Agnetti, G. Elicher, A. Kazepov, Y. Lucchi, F. Radici, R. Rossi, G. 2008, Territori per la salute mentale. Manuale per la valutazione delle politiche di inclusione sociale, FrancoAngeli

Agnew, J. A. 1994, The territorial trap: The geographical assumptions of international relations theory, Review of International Political Economy

Agnoli, M.S.1997 Concetti e pratica nella ricerca sociale, Milano, Franco Angeli.

Ahlbom, A. Norell, S.1993, Epidemiologia moderna. Un'introduzione, Roma, Il Pensiero scientifico editore.

Alcock, P. Glennerster, H. Oakley, A. Sinfield, A. 2001, Welfare and Wellbeing: Richard Titmuss's Contribution to Social Policy, The Policy Press

Alquati, R. 1993, Per fare conricerca, Velleità Alternative, Torino

Alquati, R. 1994, Cultura, Formazione e Ricerca. Industrializzazione di produzione immateriale, Velleità Alternative, Torino

Andreotti, A. Mingione, E. Polizzi, E. 2012, Local Welfare Systems: A Challenge for Social Cohesion, Urban studies, 49(9): 1925-1940

Anthony, W. 1993, Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s, Psychosocial Rehabilitation Journal, 1993, 16

Augé, M. 1986, Il senso del male. Antropologia, storia e sociologia della malattia, Il Saggiatore.

Aymone, T. et al. 1993, I Nuovi movimenti. Politiche sociali e volontariato nel

Arienzo, A. 2007, Governo, governamentalità, governance. Riflessioni sul neo-liberalismo contemporaneo, in Vinale, A. (a cura di), Biopolitica e democrazia, Mimesis

Armano, E. 2013, Intervento in *Dialoghi cognitivi*, su sito della ricerca [elaborazione.org](http://www.elaborazione.org). <<http://www.elaborazione.org/dialoghi-cognitivi/emiliana-armano/>>.

Arnstein, S.R. 1969, A ladder of citizen participation, «Journal of the American Institute of Planners», vol. 35, n. 4, pp. 216-224

Babini, V. 2009, Liberi Tutti. Manicomi e psichiatri in Italia: una storia del Novecento, Il Mulino

Barbina, D. Dell'acqua, G. Del Giudice. G. Dalle istituzioni della psichiatria alle istituzioni della salute mentale: Franco Basaglia, draft non pubblicato, disponibile presso il Dipartimento di Salute Mentale di Trieste

Barker, I. Peck, E. 1987, Power in strange places: user empowerment in mental health services, Good Practices in Mental Health

Barnes, M. Cotterell, P. a cura di, 2012, Critical perspectives on user involvement, Chicago, Policy

Barnes, M. Prior, D. 1995, Spoilt for choice: how consumerism can disempower public service users?, «Public Money and Management», vol. 15, n. 3, pp. 53- 58

Barnes, M. Prior, D. a cura di, 2009, Subversive citizens. Power, agency and resistance in public services, Bristol, Policy

Barnes, M. Wistow, G. 1994, Learning to hear voices: listening to users of mental health services, «Journal of Mental Health», vol. 3, n. 4, pp. 525-540

Barnes, M. Bowl, R. 2003, Empowerment e salute mentale. Il potere dei movimenti sociali degli utenti, Ed Centro Studi Erickson

Barnes, M. 1999 Utenti, carer e cittadinanza attiva. Politiche sociali oltre il welfare state, Erickson

Barnes, M. 2012 Care in Everyday Life. An Ethic of Care in Practice, The Polity Press, University of Bristol

Basaglia F. 1979, Nella nuova psichiatria cambia il rapporto medico-malato. In AA.VV., La salute. Enciclopedia medica per la famiglia, Milano, Fabbri, vol. III

Basaglia, F. a cura di, 1968, L'istituzione negata. Rapporto da un ospedale psichiatrico, Torino, Einaudi.

Basaglia, F., Gallio, G. 1992, La vocazione terapeutica. Per un'analisi critica alla "via italiana" alla riforma psichiatrica (1950-1978) in Aa. Vv., Salute mentale. Pragmatica e complessità, 2 voll. a c. di A. Debernardi, R. Mezzina, B. Norcio, Centro Studi e ricerche regionale per la salute mentale, Regione Friuli-Venezia Giulia, Trieste

Basaglia, F. Basaglia Ongaro, F. a cura di, 1975, Crimini di pace. Ricerche sugli intellettuali e sui tecnici come addetti all'oppressione, Torino, Einaudi

Basaglia, F. 2005, L'utopia della realtà, Einaudi

Basaglia, F. 1980, Scritti, 2 voll. Einaudi

Basaglia, F. 2000, Conferenze brasiliane, Raffaello Cortina

Basaglia, F. Ongaro Basaglia, F. 1971, La maggioranza deviante, Einaudi

Basaglia, F. Tranchina, P. A cura di, 1979, Autobiografia di un movimento 1961-1979, Dal manicomio alla Riforma Sanitaria, Unione Province Italiane, Regione Toscana Amministrazione Provinciale di Arezzo

Bascetta, M. Bronzini, G. Caccia, G. 1996, Stato e diritti nel post-fordismo, Manifestolibri

Bateson, G. 1977, Verso un'ecologia della mente, Adelphi

Bateson, G., Ruesch, J. 1976, La matrice sociale della psichiatria, Il Mulino

Bateson, G. 2005, Perceval. Un paziente narra la propria psicosi. 1830 – 32, Bollati Boringhieri

Bauman, Z. 2002, La violenza in un'era di incertezza. In "Il Dubbio, rivista di critica sociale" n. I

Becker, H. S. 2007, I trucchi del mestiere. Come fare ricerca sociale, Bologna, Il Mulino

Bell, L. 2004, Developing service quality in mental health services, «International Journal of Health Care Quality Assurance», vol. 17, n. 7, pp. 401-406

Benedict, R. 1934, Anthropology and the abnormal, Journal of General Psychology , 10(2), pp. 59-82.

Benevelli, L. 1998, La chiusura dei manicomi: note sul dibattito e i percorsi della deistituzionalizzazione dell'assistenza psichiatrica nell'esperienza italiana. In G. Contini e E. Straticò, a cura di, Il tramonto del manicomio, Bologna, Clueb, pp. 15-30.

Bengoa, R. Kwar, R. Key, P. Leatherman, S. Massoud, R. Saturno, P. 2006, World health organization. Quality of care: A process for making strategic choices in health systems, Ginevra, World Health Organization, [www.who.int](http://www.who.int)

Bertram, M. 2002, User involvement and mental health: critical reflections on critical issues, <http://www.psychminded.co.uk/news/news2002/1202/User%20Involvement%20and%20mental%20health%20reflections%20on%20critical%20issues.htm>

Berger, P. L. Luckman, T. 1997, La realtà come costruzione sociale, Il Mulino

Bensaid, D. 2011, Gli spossessati. Proprietà diritto dei poveri e beni comuni, Ombrecorte

Bifulco, L. 2003, Il genius loci del welfare. Strutture e processi della qualità sociale, Officina

Bifulco, L. 2009, Che cos'è una organizzazione, Carocci

Bifulco, L. Centemeri L. 2008, Governance and Participation in Local Welfare: The Case of the Italian Piani di Zona, in Social Policy & Administration, vol. 42, Issue 3

Bifulco, L. Bricocoli M., Monteleone R. 2008, Activation and Local Welfare in Italy: Trends and Issues, in Social Policy & Administration, vol. 42, Issue 2

Bifulco, L. Vitale T. 2006, Contracting for Welfare Services in Italy, in Journal of Social Policy, vol. 35

Bifulco, L. de Leonardis O. 2006, L'integrazione tra le politiche come opportunità politica, in C. Donolo, Il futuro delle politiche pubbliche, Mondadori

Bifulco, L. Borghi V., de Leonardis O., Vitale T. 2006, Che cosa è pubblico?, special issue of La rivista delle Politiche Sociali (Italian Journal of Social Policy), vol. 3, n.



2.

Bifulco, L. Borghi, V. 2006, Modes of institutional rationality, social capital and publicness. Some first notes, Relazione presentata al workshop Publics and Markets, Department of Geography and Centre for Citizenship, Identities and Governance, The Open University, and Department of Geography, Durham University, Milton Keynes (UK), 26-27 ottobre.

Bifulco, L. (ed) 2005, Le politiche sociali. Temi e prospettive emergenti, Roma, Carocci.

Bifulco L., de Leonardis O. 2005, Sulle tracce dell'azione pubblica, in Bifulco L. (ed), "Le politiche sociali. Temi e prospettive emergenti", Roma, Carocci.

Bifulco L., Vitale T. 2005, La contrattualizzazione delle politiche sociali e il welfare locale (Social Policies Contractualization and Local Welfare), in Bifulco L. (ed), "Le politiche sociali. Temi e prospettive emergenti", Roma, Carocci.

Bifulco L., Bricocoli M. 2005, New Styles in Administrative Change: Projects, Third Parties and Handcuffed Organizations” paper presentato al 21st EGOS Colloquium, Unlocking Organizations, Libera Università di Berlino, 30/06-02/07/2005.

Bichi, R. 2002, L'intervista biografica. Una proposta metodologica, Milano, Vita e Pensiero

Biocca, M. a cura di, 2006 Cittadini competenti costruiscono azioni per la salute. I Piani per la Salute in Emilia- Romagna 2000-2004 FrancoAngeli

Bode, I. 2003, The creeping disorganization of welfare capitalism or what is the future of Germany's social sector, Review of Social Economy

Bode, I. 2006, Disorganized welfare mixes: voluntary agencies and new governance regimes in Western Europe, Journal of European Social Policy

Bonazzi, G. 2002, Come studiare le organizzazioni, Bologna, Il Mulino

Bonesi, G. 2012, Apprendere dagli utenti nella formazione di base. Uno speciale Laboratorio per gli studenti di Servizio sociale, «Lavoro Sociale», vol. 12, n. 2, pp. 251-258

Boltanski, L. Chiapello, E. 2005, The new spirit of capitalism, Verso

Bortoli, B. e Folgheraiter, F. 2002, Dizionario. Voce «Empowerment», «Lavoro

Sociale», vol. 2, n. 2, pp. 273-281

Boudon, R. 1985, Il posto del disordine. Critica delle teorie del mutamento sociale, Bologna, Il Mulino

Bowl, R. 1996a, Involving service users in mental health services: Social services departments and the national Health Service and Community Care Act 1990, «Journal of Mental Health», vol. 5, n. 3, pp. 287-303

Bowl, R. 1996b, Legislating for user involvement in the United Kingdom: Mental health services and the NHS Community Care Act 1990, «International Journal of Social Psychiatry», vol. 42, n. 3, pp. 165-180

Bowl, R. Ross, K. 1994, Training for democracy: Involving users in adult services, Monografia 1, University of Birmingham, School of Continuing Studies

Brown, L, Shepherd, M, Wituk, S. Meissen, G. 2007, Goal achievement and the accountability of consumer-run organizations, «Journal of Behavioral Health Services and Research», vol. 34, n. 1, pp. 73-82

Brown, L.D. 2012, Consumer-run mental health. Framework for Recovery, New York, Springer

Brown, W. Neoliberalism and the end of liberal democracy, testo disponibile qui [http://lchc.ucsd.edu/cogn\\_150/Readings/brown.pdf](http://lchc.ucsd.edu/cogn_150/Readings/brown.pdf)

Brown, P. Calnan, M. 2010, The risks of managing uncertainty: The limitations of governance and choice and the potential for trust, «Social Policy & Society», vol. 9, n. 1, pp. 13-24

Brutti, C. Scotti, F. 1976, Psichiatria e democrazia. Metodi e obiettivi di una politica psichiatrica alternativa, Bari, De Donato

Buila, S.M. Swanke, J.R. 2010, Patient-centered mental health care: Encouraging caregiver participation, «Care Management Journal», vol. 11, n. 3, pp. 146-150

Bury, M. 2001, Illness narratives: fact or fiction, «Sociology of Health and Illness», 3, pp. 263-285.

Bush, M. Dewar, T. Fagan, K. Gelberd, L. Gordon, A. McCareins, A. McKnight, J. 1975, Al di là del bisogno: la società è servita. In F. Basaglia F. e F. Basaglia Ongaro, a cura di, 1975, Crimini di pace. Ricerche sugli intellettuali e sui tecnici come addetti all'oppressione, Torino, Einaudi, pp. 471-478.

- Butera, F. 2009, *Il cambiamento organizzativo. Analisi e progettazione*, Bari, Laterza
- Bon, S. Marin, I. 2012, *Guarire si può. Persone e disturbo mentale*, Alpha Beta
- Bonner, Y. Pellegrino, R. 2007, Editoriale, *Rivista Sperimentale di Freniatria*, n. 3
- Bourdieu, P. 1995, *Ragioni pratiche*, Il Mulino
- Borghi, V. De Leonardis, O. Procacci, G. 2013, *La ragione politica. 2. I discorsi delle politiche*, Napoli, Liguori
- Bourdieu, P. 2002, *Sul concetto di campo in sociologia*, Roma, Armando
- Brenner, N. Peck, J. Theodore, N. 2009 *Variegated neoliberalization: geographies, modalities, pathways*, in *Global Networks* 10, 2
- Bricocoli, M. De Leonardis, O. 2006, *Banlieues. Quando le politiche sono il problema*, inserto sulle politiche di rigenerazione delle periferie francesi, *Animazione Sociale*, dicembre.
- Burti, L. Mosher, L. R. 2002, *Psichiatria territoriale*, Centro Scientifico Editore
- Caldarini, C. 2008, *La comunità competente. Lo sviluppo locale come processo di apprendimento collettivo. Teorie ed esperienze*, Carocci Faber.
- Campbell, A. L. 2003, *How policies make citizens: senior political activism and the American welfare state*, Princeton University Press
- Cambrosio, A. Limoges, C. Hoffman, E. 1992, *Expertise as a Network: A Case Study of the Controversies over the Environmental Release of Genetically Modified Organisms*, pp. 341–61 in *The Culture and Power of Knowledge*, edited by Nico Stehr and Richard V. Ericson. Berlin: Walter de Gruyter
- Canguilhem, G. 1998 *Il normale e il patologico*, Torino, Einaudi
- Canosa, R. 1979, *Storia del manicomio in Italia dall'unità a oggi*, Milano, Feltrinelli
- Cardano, M. Lepori, G. 2012, *Udire la voce degli dei. L'esperienza del gruppo voci*, Franco Angeli
- Cardano, M. 1997a *Lo specchio, la rosa e il loto. Uno studio sulla sacralizzazione della natura*, Roma, SEAM.

Cardano, M.1997b L'interpretazione etnografica. Sui criteri di adozione degli asserti etnografici, in F. Neresini (a cura di), Interpretazione e ricerca sociologica. La costruzione dei fatti sociali nei processi di ricerca, Urbino, Quattro Venti, pp. 17-52.

Cardano, M. 2001, Etnografia e riflessività. Le pratiche riflessive costrette nei binari del discorso scientifico, in «Rassegna Italiana di Sociologia», annoXLII, num. 2, pp. 173-204.

Cardano M.2003, Tecniche di ricerca qualitativa. Percorsi di ricerca nelle scienze sociali, Roma, Carocci.

Cardano, M.2005 Lavoro e disturbo psichico a Torino. Rapporto di ricerca, Torino, Cooperativa Sociale Marca (consultabile all'indirizzo: [http://aperto.unito.it/bitstream/2318/623/1/CARDANO\\_Lavoro\\_e\\_disturbo\\_psichico\\_a\\_Torino.pdf](http://aperto.unito.it/bitstream/2318/623/1/CARDANO_Lavoro_e_disturbo_psichico_a_Torino.pdf))

Cardano, M.2007, «E poi cominciai a sentire le voci...». Narrazioni del male mentale, in “Rassegna Italiana di Sociologia”, anno XLVIII, num.1, pp.9-56.

Cardano, M.2008a. Disuguaglianze sociali di salute. Differenze biografiche incise nei corpi , in “Polis”, anno XXII, num. 1, pp. 119-146.

Cardano, M.2008b, Il male mentale. Distruzione e ricostruzione del sé, in L. Bonica e M. Cardano (a cura di), Punti di svolta. Analisi del mutamento biografico, Bologna, il Mulino, pp. 123-171.

Cardano, M.2008c, Epilogo, in L. Bonica e M. Cardano (a cura di), Punti di svolta. Analisi del mutamento biografico, Bologna, il Mulino, pp. 317-324.

Cardano M.2008d, La figura nel tappeto. L'arte di riconoscere e risolvere enigmi, in “Rassegna Italiana di Sociologia”, anno 49, num. 4, pp. 665-678.

Cardano, M.2009a, Etnografie: immagini della pratica etnografica. Presentazione al numero monografico della Rassegna Italiana di Sociologia, in “Rassegna Italiana di Sociologia”, anno 50, num. 1, pp. 5-16.

Caritas 2014, Rapporto sulle politiche contro la povertà, Roma, [www.caritas.it](http://www.caritas.it)

Carrino, L. 1977, Medicina critica in Italia, D'Anna

Cartocci, R. Maconi, F. 2006, Libro bianco sul Terzo Settore, Bologna, Il Mulino

Castel, R. Castel, F. Lowell, A. 1979, La société psychiatrique avancée. Le modèle

américain. Grasset

Castel, R. 1979, L'ordine psichiatrico. L'epoca d'oro dell'alienismo, Feltrinelli

Castel, R. Haroche, C. 2013, Proprietà privata, proprietà sociale, proprietà di sé. Conversazioni sulla costruzione dell'individuo moderno, Quodlibet

Castel, R. Martin, C. 2012, Changements et pensées du changement. Echanges avec Robert Castel, La Découverte

Castel, R. 2011, L'insicurezza sociale. Che significa essere protetti?, Einaudi

Castel, R. 2008, La discriminazione negativa. Cittadini o indigeni?, Quodlibet

Castel, R. 2007, La metamorfosi della questione sociale. Una cronaca del salariato, Sellino

Cerri, M. 2003, Il Terzo Settore, Bari, Dedalo Editore

Colombo, D. 2013, Neoliberismo e stato sociale, Roma, Aracne

Conrad, P. 2007, The Medicalization of Society, Johns Hopkins.U.P.

Cough, I. 1979, The political economy of the welfare state, McMillan

Cruikshank, B. 1999, The will to empower. Democratic citizens and other subjects, Ithaca, London, Cornell University Press

Csordas, T. J. 1990, Embodiment as a Paradigm for Anthropology, in Ethos, Vol. 18, No. 1. (Mar., 1990), pp. 5-47.

Carli, R. Paniccchia, R. M. 2011, La cultura dei servizi di salute mentale in Italia. Dai malati psichiatrici alla nuova utenza: l'evoluzione della domanda di aiuto e delle dinamiche di rapporto, Franco Angeli

Carozza, P. 2010, La psichiatria di comunità tra scienza e soggettività. Linee di pratica clinica nei Servizi di Salute Mentale, Franco Angeli

Carozza, P. 2006, Principi di riabilitazione psichiatrica. Per un sistema di servizi orientato alla guarigione, Franco Angeli

Castelli, V. 2003, I Cambiamenti del lavoro sociale. Dalle pratiche alle buone pratiche, ai modelli. Analisi epistemologica degli strumenti di definizione dei

processi di cambiamento sociale (verifica, validazione e valutazione), relazione presentata al Seminario “Le opportunità formative del progetto A.R.E.S.”, disponibile su [http://www.comune.foligno.pg.it/asp/ares/Documenti/RELAZIONE\\_CASTELLI.DOC](http://www.comune.foligno.pg.it/asp/ares/Documenti/RELAZIONE_CASTELLI.DOC).

Castorina, R. Roccheggiani, G. 2013, Paradossi della fragilità. Critica della normalizzazione sociale, tra neuroscienze e filosofia politica, Mimesis

Centemerì, L. De Leonardis, O. Monteleone, R. 2006, Amministrazioni pubbliche e terzo settore nel welfare locale: territorializzazione delle politiche fra delega e co-gestione, in Studi Organizzativi

Castelfranchi, C. Henry, P. Pirella, A. 1995, L'invenzione collettiva, Torino, Abele

Chamberlin, J. 1988, On our own. Patient controlled alternatives to the mental health system, London, MIND

Ciambellini, M. 2013, Mass media e salute mentale. Un progetto di partecipazione e cittadinanza attiva, «Lavoro Sociale», vol. 13, n. 1, pp. 89-104

Cianconi, P. 2011, Addio ai confini del mondo, Franco Angeli

Ciampi, L. Harding, C. M. Lehtinen, K. 2010, Deep concern. Schizophrenia Bulletin, 36

Cipolla, C. 2005, Manuale di sociologia della salute, Franco Angeli

Cognetti, F. Fareri, P. 2003, Vedere le differenze nelle strade. Milano, nuove forme di produzione della città, in Scotini, M. (a cura di), Networkingcity. Pratiche artistiche e trasformazione urbana, m&m editore

Coleman, R. 2001, Guarire dal male mentale, Manifestolibri

Colozzi, I. a cura di, 2012, Dal vecchio al nuovo welfare. Percorsi di una morfogenesi, Milano, FrancoAngeli

Connelly, N. 1990, Raising voices: social services departments and people with disabilities, London, Policy Studies Institutes

Consiglio Direttivo del QuASM, 2010, Accredimento e salute mentale. Migliorare la qualità in psichiatria, neuropsichiatria infantile e psicologia, Roma, Pensiero Scientifico

Contento, S. Migani, C. 2008, Prospettive di sviluppo nella promozione della salute mentale: trent'anni dopo la Legge 180, «Autonomie Locali e Servizi Sociali», vol. 9, n. 3, pp. 389-396

Contini, G. Straticò, E. a cura di, 1998, Il tramonto del manicomio, Bologna, Clueb

Consigliere, S. 2004, Sul piacere e sul dolore. Sintomi della mancanza di felicità, DeriveApprodi

Contini, C. 2013, Sentire le voci. Manuale di affrontamento, Associazione Noi e le Voci

Cooper, D. 1967, Psychiatry and antipsychiatry, Boulder, Paladin, trad. it. Psichiatria e antipsichiatria, Roma, Armando Armando, 1969

Cooper, D. 1978, The language of madness, London, Penguin, trad. it. Il linguaggio della follia, Milano, Feltrinelli, 1979

Corbetta, P. 1999, Metodologia e tecniche della ricerca sociale, Bologna, Il Mulino

Cozzi, D. 2012, A cura di. Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario, Morlacchi

Costanzi, C. 2006, Introduzione all'analisi dei servizi e degli interventi in abito sociale, Milano, FrancoAngeli

Cowden, S. Singh, G. 2007, The «user»: friend, foe or fetish? A critical exploration of user involvement in health and social care, «Critical Social Policy», vol. 27, n. 5, pp. 5-23

Croft, S. Beresford, P. 1990, From paternalism to participation. Involving people in social services, Open Services Project, Joseph Rowntree Foundation

Crozza, M. 1998, L'ultima pagina di storia manicomiale in Italia. In G. Contini e E. Straticò (a cura di), Il tramonto del manicomio, Bologna, Clueb, pp. 31-42

Currie, G. Lockett, A. Finn, R. Martin, G. Waring, J. 2012, Institutional work to maintain professional power: Recreating the model of medical professionalism, «Organization Studies», vol. 33, n. 7, pp. 937-962

Czarniawska, B. 2008, Organizing: how to study it and how to write about it, «Qualitative Research in Organizing and Management», vol. 3, n. 1, pp. 4-20

D'Arena, P. 1983, L'immagine della malattia e del malato mentale e la Legge 180, Roma, Bulzoni

Dal Lago, A. 2001, Prefazione. In E. Goffman, Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza, Torino, Edizioni di Comunità, pp. 9-21

Dal Lago, A. 2001, La produzione della devianza. Teoria sociale e meccanismi di controllo, Ombrecorte (prima edizione 1979)

Dardot, P. Laval, C. 2013, La nuova ragione del mondo. Critica della razionalità neoliberista, DeriveApprodi

De Girolamo, G. Cozza, M. 2000, The Italian Psychiatric Reform – A 20 Year Perspective, International Journal of Law and Psychiatry, 23

De Leonardis, O. 1990, Il Terzo Escluso. Le istituzioni come vincoli e come risorse, Feltrinelli

De Leonardis, O. 1998, In un diverso welfare. Sogni e incubi, Feltrinelli

De Leonardis, O. 2005a, Cittadinanza contrattuale, insicurezza sociale e incertezze normative in A. Ceretti (a cura di), Controllo sociale e sistema penale, Feltrinelli

De Leonardis, O. Negrelli, S. Salais, R. 2012, Democracy and Capabilities for Voice. Welfare, Work and Public Deliberation in Europe, Travail & Société / Work & Society, Vol. 72

De Leonardis, O. 1982, Il sapere della crisi. Per una storia della sociologia, IANUA

De Leonardis, O. 2007, Local welfare and democracy (working paper)

De Leonardis, O. 2002, Principi, culture e pratiche di giustizia sociale, in A. Montebugnoli (a cura di), Questioni di welfare, Franco Angeli

De Leonardis, O. 2006, Social quality, social capital and health. A modern public health perspective, in European Journal of Social Quality, n. 3.

De Leonardis, O. Emmenegger, T. 2005b, Le istituzioni della contraddizione, Rivista Sperimentale di Freniatria

De Leonardis, O. Mauri, D. Rotelli, F. 1994, L'impresa sociale, Anabasi



- Demazière, D. Dubar, C. 2000, Dentro le storie. Analizzare le interviste biografiche, Milano, Raffaello Cortina Editore
- De Plato, G. 2008, La riforma sanitaria del 1978 e la fondazione scientifica della psichiatria, «Autonomie Locali e Servizi Sociali», vol. 9, n. 3, pp. 397-408
- De Salvia, D. Crepet, P. a cura di, 1982, Psichiatria senza manicomio. Epidemiologia critica della riforma, Milano, Feltrinelli
- De Stefani, R. Stanchina, E. (a cura di), 2010, Gli UFE - Utenti e Familiari Esperti. Un nuovo approccio nella salute mentale, Ed. Centro Studi Erickson
- Deegan, P. 1996, Recovery as a Journey of the Heart. Psychiatric Rehabilitation Journal, 19
- Dell'Acqua, P. 2010, Fuori come va. Famiglie e persone con schizofrenia. Manuale per un uso ottimistico delle cure e dei servizi, Feltrinelli
- Dell'Aquila, D. S. Esposito, A. 2014, Cronache da un manicomio criminale, Edizioni dell'asino
- Deleuze, G. 2010, Due regimi di folli ed altri scritti, Einaudi
- Dewey, J. 2005, Democrazia, liberalismo e azione sociale, Pensa Multimedia
- Di Gaetano, A. Strom, E. 2003, Comparative urban governance. An Integrated Approach, Urban Affairs Review
- Di Vittorio, P. 1999, Foucault e Basaglia. L'incontro tra genealogie e movimenti di base, Ombrecorte
- DI Vittorio, P. 2013, Malati di perfezione. Psichiatria e salute mentale alla prova del DSM, in Aut Aut 357
- Douglas, M. 1990, Come Pensano le Istituzioni, il Mulino
- Donati, P. 2010, Relational sociology: A new paradigm for the social sciences, London, Routledge
- Donolo, C. 2003, Il distretto sostenibile. Governare i beni comuni per lo sviluppo, Franco Angeli
- Donolo, C. 1978, Le forme della politica nella crisi sociale, in “Quaderni piacentini”

n. 66-67 giugno 1978

Donzelot, J. 1984a, L'État animateur. Essai sur la politique de la Ville, en collaboration avec Philippe Estèbe, Esprit

Donzelot, J. 1984b , L'invention du sociale, Fayard

Ehrenberg, A. 2007, Trasformazioni della società e trasformazioni della psichiatria, Rivista Sperimentale di Freniatria 2007 n. III

Esping-Andersen, G. 1990, The Three Worlds of Welfare Capitalism, Princeton University Press

Esping-Andersen, G. 2002, Towards the Good Society, Once Again?, in: Esping-Andersen, Gosta., Gallie, D., Hemerijck, A. and Myles, J. (eds.), Why we need a new welfare state. New York: Oxford University Press

Evers, A. Laville, J. L. 2004, The Third Sector in Europe. Cheltenham, Edward Elgar

Evers, A. 2005, Mixed Welfare Systems and Hybrid Organizations: Changes in the Governance and Provision of Social Services, International Journal of Public Administration European Commission 2013, Towards Social Investment for Growth and Cohesion, Brussels European Commission, 2011, Creating a favourable climate for Social Enterprises, key stakeholders in the social economy and innovation, Brussels 19

Ewald, F. 1986, L'Etat Providence, Grasset

Eyal, G. Bucholz, L. 2010, From the sociology of intellectuals to the sociology of interventions, in The annual Review of Sociology, 36, 117--137

Eyal et al 2010, The Autism Matrix. The Social Origins of the Autism Epidemic, Cambridge, Polity Press

Eyal, G. 2013a, Plugging into the Body of the Leviathan: Proposal for a New Sociology of Public Interventions, in Meta, pp. 13--25

Eyal, G. 2013b, For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic, in American Journal of Sociology Vol. 118, No. 4, pp.863--907

Fassin, D. 2003, Social capital from sociology to epidemiology: critical analysis of a transfer across disciplines, "revue d'Epidémiologie et de Santé Publique", vol. 51

Fassin, D. 1996, L'espace politique de la santé. Essai de généalogie, Presses Universitaires de France

Fazzi, L. Gori, C. 2004, Il voucher, in Gori, C. a cura di, La riforma dei servizi sociali in Italia. L'attuazione della legge 328 e le sfide future, Carocci

Faure, A. Pollet, G. Warin, P. a cura di, 1995, La construction du sens dans les politiques publiques. Débat autour du concept de référentiel, Paris, L'Harmattan

Ferrera, M. Maino, F. 2013, Primo Rapporto sul Secondo Welfare, Milano, Torino, [www.secondowelfare.it](http://www.secondowelfare.it)

Fosti, G. 2013, Rilanciare il welfare locale. Una proposta di management delle reti, Milano, Egea

Ferrannini, L. 2007, La Psichiatria ed i suoi paradigmi: continuità e discontinuità, Rivista Sperimentale di Freniatria 2007 n. III

Ferrannini, L. Peloso, P. 2009, "Si può proteggere la società dalla sua follia?", in "Animazione Sociale", I, 2009

Ferrannini, L. Peloso, P. 2005, Il dipartimento di salute mentale tra modello organizzativo e contenuti, «Rivista Sperimentale di Freniatria», n. 3.

Ferrannini, L. 2002, Il Dipartimento di Salute Mentale è un servizio di psichiatria di comunità?, «Psichiatria di Comunità», vol. 1, n. 3.

Ferrannini, L. Ferro, A.M. 1999, Dal manicomio ai Servizi: crisi dei paradigmi e critica delle istituzioni. In A.M. Ferro e G. Jervis (a cura di), La bottega della psichiatria. Dialoghi sull'operare psichiatrico a vent'anni dalla legge 180, Torino, Bollati Boringhieri, pp. 187-198

Ferrera, M. 1993, Modelli di solidarietà, il Mulino

Ferrera, M. 1998, Le trappole del welfare. Uno stato sociale sostenibile per l'Europa del XXI secolo, il Mulino

Ferro, A.M. Jervis, G. a cura di, 1999, La bottega della psichiatria. Dialoghi sull'operare psichiatrico a vent'anni dalla legge 180, Torino, Bollati Boringhieri

Field, J. 2003, Social capital, London, Routledge, trad. it. Il capitale sociale: un'introduzione, Trento, Erickson, 2004

Fioritti, A. 2002, Leggi e salute mentale. Panorama europeo delle legislazioni di interesse psichiatrico, Torino, Centro Scientifico

Fioritti, A. Priebe, S. Badesconyi, A. Hansson, L. Kilian, R. Torres-Gonzales, F. Turner, T. Wiersman, D. 2005, Reinstitutionalization in mental health care. Is it already happening?, atti del convegno “Nessun DSM è un'isola”, VII Congresso Nazionale SIEP, disponibile su [http://www.siep.it/files/01\\_att\\_congressi/biella\\_2005/libroabstract.pdf](http://www.siep.it/files/01_att_congressi/biella_2005/libroabstract.pdf)

Fioritti, A. 2008, Trent'anni di 180: le politiche della salute mentale tra passato e futuro, «Autonomie Locali e Servizi Sociali», vol. 9, n. 3, pp. 417-427

Fisher, D. Spiro, L. 2010, Finding and using our voice: How consumer/survivor advocacy is transforming mental health care, «Mental Health Self-Help», pp. 213-233

Flynn, 1998 Psychoanalytical aspects of inpatient treatment. Journal of Child Psychotherapy: 24; 2, 283–306.

Folgheraiter, F. 1990, La crisi della psichiatria in Italia tra medicalizzazione e socializzazione delle cure. In F. Folgheraiter, Operatori sociali e lavoro di rete. Saggi sul mestiere di altruista nelle società complesse, Trento, Erickson, pp. 21-57

Folgheraiter, F. 2007, La logica sociale dell'aiuto. Fondamenti per una teoria relazionale del welfare, Ed. Centro Studi Erickson

Foucault, M. 1998, Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico, Einaudi

Foucault, M. 1994, Naissance de la biopolitique. Dits et Ecrits 1954 – 1988 III, Gallimard

Foucault, M. 1998, Storia della follia nell'età classica, Rizzoli

Foucault, M. 2005, Sicurezza, territorio, popolazione. Corsi al college de France (1977 – 1978), Feltrinelli

Foucault, M. 1998, “Bisogna difendere la società”, Feltrinelli

Foucault, M. 1975, La casa della follia. In F. Basaglia e F. Basaglia Ongaro (a cura di), Crimini di pace. Ricerche sugli intellettuali e sui tecnici come addetti all'oppressione, Torino, Einaudi, pp. 151-169

- Fraser, N. 1989, *Unruly Practices. Power, Discourses and Gender in Contemporary Social Theory*, University of Minnesota Press
- Fraser, N. 2012, *Le féminisme en mouvements. Des années 1960 à l'ère néolibérale*, La Découverte
- Fung, A. 2006, *Varieties of Participation in Complex Governance*, *Public Administration Review*, December 2006, Special Issue
- Fung, A. 2004, *Empowered participation: Reinventing urban democracy*, Princeton/Oxford: Princeton University Press
- Fung, A. Wright, E. O. 2001, *Deepening democracy: innovations in empowered participatory governance*, *Politics and society*
- Fung, A. Wright, E.O. 2003, *Deepening democracy: institutional innovations in empowered participatory governance. The Real Utopias Project*, London-New York, Verso
- Funk, M. Minoletti, A. Drew, N. Taylor, J. Saraceno, B. 2005, *Advocacy for mental health: roles for consumer and family organizations and governments*, «*Health Promotion International*», vol. 21, n. 1, pp. 70-75
- Gabassi, P.G. 2006, *Psicologia del lavoro nelle organizzazioni*, Milano, FrancoAngeli
- Gagliardi, P. a cura di, 1986, *Le imprese come culture*, Torino, Isedi
- Geertz, C. 1983, *Local knowledge: Further essays in interpretive anthropology*, New York, Basic
- Gherardi, S. 1990, *Le micro-decisioni nelle organizzazioni*, Bologna, Il Mulino
- Gallino, L. 2000, *Globalizzazione e disuguaglianze*, Laterza
- Gallio, G. 2005, *Ai confini del lavoro. Politiche della formazione, culture del lavoro, strategie della riabilitazione nella salute mentale*, Asterios
- Gallio G, Giannichedda M.G., De Leonardis O., Mauri D. [1983]: *La libertà è terapeutica?*, Feltrinelli, Milano.
- Gallio, G. 1990, *Io, La Clu. Conversazioni Sull'essere E Diventare Cooperativa*, Edizioni "e", Trieste.

- Gallio, G. 1991, *Nell'impresa Sociale*, Edizioni E, Trieste.
- Harris, M. 1984, *Materialismo culturale*, Feltrinelli, Milano
- Herzfeld, M. 2009, *Evicted from Eternity. The restructuring of modern Rome*, The University of Chicago Press
- Giannichedda, M. G. 2005, *La democrazia vista dal manicomio*, in *Animazione sociale* n. 192/2005
- Giannichedda, M. G. 1982, *La legge 180: problemi e prospettive*, disponibile su [http://www.triestesalutementale.it/letteratura/letteratura\\_scritti.htm](http://www.triestesalutementale.it/letteratura/letteratura_scritti.htm)
- Gilli, G. A. Una intervista: la negazione sociologica, in Basaglia, F. 1968, *L'istituzione negata*, Einaudi
- Giglioli, P. Dal Lago, A. (a cura di), 1983, *Etnometodologia*, Il Mulino.
- Glaser, B.G. Strauss, A.L. 1967, *The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*, Chicago, Aldine
- Gobo, G. 2001, *Descrivere il mondo. Teoria e pratica del metodo etnografico in sociologia*, Roma, Carocci
- Goffman, E. 2010, *Asylums*, Einaudi
- Goffman, E. 2003, *Stigma*, Ombrecorte
- Gori, C. 2004, *La riforma dei servizi sociali in Italia*, Roma, Carocci
- Gori, C. et al 2014, *Il Welfare Sociale in Italia*, Roma, Carocci
- Gorz, A. 1998, *Miserie del presente, ricchezza del possibile*, Manifestolibri
- Gorz, A. 1992, *La metamorfosi del lavoro*, Bollati Boringhieri
- Gramsci, A. 1948-1951, "Quaderni del carcere", a cura di F. Platone, Einaudi
- Goldman, H.H. Thelander, S. Westrin, C.G. 2000, *Organizing mental health services: an evidence-based approach*, «The Journal of Mental Health Policy and Economics», vol. 3, pp. 69-75
- Grant, J.G. 2010, *Embracing an emerging structure in community mental health*

services: Hope, respect and affection, «Qualitative Social Work», vol. 9, n. 1, pp. 53-72

Grayson, T. Tsang, Y.H. Jolly, D. Karban, K. Lomax, P. Midgley, C. O'Rourke, I. Paley, C. Sinson, J. Willcock, K. Williams, P. 2013, Include me in: user involvement in research and evaluation, «Mental Health and Social Inclusion», vol. 17, n. 1, pp.35-42

Habermas, J. 2008, Storia e critica dell'opinione pubblica, Laterza (prima edizione Suhrkamp Verlag 1962, 1990)

Habermas, J. 1975, Legitimation crisis, Beacon Press

Harcourt, B. The Punitive Order: Free Markets, Neoliberalism, and Mass Incarceration in the United States, testo della conferenza consultabile qui <http://backdoorbroadcasting.net/2011/06/bernard-harcourt-the-punitive-order-free-markets-neoliberalism-and-massincarceration-in-the-united-states/>

Hall, D. Hall, I. 1996, Practical social research, trad. it. La ricerca collaborativa nei servizi sociali. Microindagini per risolvere problemi e migliorare la qualità, Trento, Erickson, 2000

Happell, B. Roper, C. 2003, The role of a mental health consumer in the education of postgraduate psychiatric nursing students. The Student's Evaluation, «Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing», vol. 10, pp. 343-350

Harvey, D. 2012, Il capitalismo contro il diritto alla città. Neoliberalismo, urbanizzazione, resistenze, Ombre Corte

Harvey, D. 2010, La crisi della modernità, Il Saggiatore

Hooks, B. 1998, Elogio del margine, in M. Nadotti, a cura di, Elogio del margine. Razza sesso e mercato culturale, Feltrinelli

Jenson, J. 2003, Redesigning the welfare state for families: policy challenges. Montreal: Reseaux Canadiens de Recherche en Politiques Publiques

Jobert, B. Muller, P. 1987, L'Etat en action: politiques publiques et corporatismes, Paris, PUF

Jones, M. 1952, Social psychiatry: a study of therapeutic communities, London, Tavistock

Kazepov, Y. (a cura di), 2009, La dimensione territoriale delle politiche sociali in Italia, Carocci

Kazepov, Y. Carbone, D. 2007, Il Welfare State, Carocci.

Kazepov, Y. Barberis, E. 2008, La dimensione territoriale delle politiche sociali in Europa: alcune riflessioni sui processi di rescaling e governance, La Rivista delle Politiche Sociali, 3

Keating, M. 2008a, Thirty Years of Territorial Politics, West European Politics, 31

Keating, M. 2008b, A quarter century of the Europe of the regions, Regional and Federal Studies 18

Kettunen, P. Petersen, K. 2011, Introduction: rethinking welfare state models, in: Kettunen, P. Petersen, K. A cura di, Beyond Welfare State Models. Transnational Historical Perspectives on Social Policy. Cheltenham: Edward Elgar, 1-15

Kate Davies, K. Gray, M. Webb, S.A. 2014, Putting the parity into service-user participation: An integrated model of social justice, «International Journal of Social Welfare», vol. 23, n. 2, pp. 119-127

Khoo, R. McVicar, A. Brandon, D. 2004, Service user involvement in postgraduate mental health education. Does it benefit practice?, «Journal of Mental Health», vol. 13, n. 5, pp. 481-492

Ierna, R. 2013, Il secolo psicologico: prodromi di una nuova socialità senza sociale, disponibile su <http://www.lavoroculturale.org/reparto-agitati-9/>

Ilardi, M. 1990 La città senza luoghi. Individuo, conflitto, consumo nella metropoli, Costa & Nolan.

Illich, I. 2005, Nemesis medica. L'espropriazione della salute, Boroli

Iris Network (2014), Riformare l'impresa sociale per riformare il Terzo Settore, [www.irisnetwork.it](http://www.irisnetwork.it)

Ingram, H. Schneider, A. 1993, The social construction of target populations: Implication for politics and policy. The American Political Science Review. 87

Lakoff, A. 2006, Pharmaceutical reason: knowledge and value in global Psychiatry, Cambridge University Press



Lahtinen, E. Lehtinen, V. Riikonen, E. Ahonen, J. (eds.) 1999, Framework for promoting mental health in Europe, Hamina

Laing, R.D. 1959, The divided self, London, Tavistock, trad. it. L'io diviso. Studio di psichiatria esistenziale, Torino, Einaudi, 1969

Lanzara, G. F. 1993, Capacità negativa, il Mulino

Lester, H. Tritter, JQ. England, E. "Satisfaction with primary care: the perspectives of people with schizophrenia", US National Library of Medicine National Institutes of Health

Lewis, L. 2014, User involvement in mental health services: A case of power over discourse, «Sociological Research Online», vol. 19, n. 1

Lascoumes, P. Le Galès, P. 2009, Gli strumenti per governare, Mondadori

Le Goff, A. 2012, Care, Participation et délibération: Politiques du care et politique démocratique, in Garrau, M. Le Goff, A. a cura di, Politiser le care? Perspectives sociologiques et philosophiques, Le Bord de l'eau

Leete, E. 1989, How I perceive and manage my illness, Schizophrenia Bulletin 15

Liberati, A. 2011, Editoriale, "Lancet", disponibile su: <http://www.thelancet.com/search/resultssearchTerm=liberati&fieldName=AllFields&journalFromWhichSearchStarted=>

Latour, B. 1987, Science in Action: How to Follow Scientists and Engineers through Society. Cambridge, MA: Harvard University. Press

Lazzarato, M. 1997, Lavoro immateriale. Forme di vita e produzione di soggettività, Ombre Corte

Link, B. G. Phelan, J. C. 2001, Conceptualizing Stigma. Annual Review of Sociology, 27

Lorenz, W. 2007, Protagonismo dell'utente e sviluppo dei servizi di salute mentale. Approcci sociologici e il loro significato nelle pratiche dei servizi sanitari, Rivista Sperimentale di Freniatria , II

Lowi, T. J. 1964 The Politics of Disorder, Basic Books (AZ)

Lukacs, G. 1991, Storia e coscienza di classe, SugarCo

Maccacaro, G. 1976, Per una medicina da rinnovare, Feltrinelli

Mangano, M. "Non solo 'prestazioni': il volontariato deve incidere nel sistema del welfare", disponibile su [http://archivio.dirittiglobali.it/articolo.php?id\\_news=2192](http://archivio.dirittiglobali.it/articolo.php?id_news=2192)

Manuali, C. 1979, "Relazione al Centro Nazionale delle Ricerche sui Servizi Socio Sanitari", in Micheli G. A. 1982, "I nuovi catari: analisi di un'esperienza psichiatrica avanzata", Il Mulino.

Marangi, M. 1998. L'auto mutuo aiuto. Disponibile su [http://www.forumsalutementale.it/2%20Forum/txt\\_maida.htm](http://www.forumsalutementale.it/2%20Forum/txt_maida.htm)

Marconi, C. 2010, Empowerment dei singoli e di contesto: il proseguimento dello studio sul progetto Social Point, tesi di laurea in Tecnica della riabilitazione psichiatrica, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Facoltà di Medicina e Chirurgia

Macherey, P. 2013, Il soggetto produttivo. Da Foucault a Marx, Ombrecorte

Macherey, P. 2011, Da Canguilhem a Foucault. La forza delle norme, Ombrecorte

Marcon, G. 2004, Le utopie del ben fare, Roma, L'ancora del Mediterraneo

Marshall, T. H. 2002, Cittadinanza e classe sociale, Laterza

Martelli, A. "L'Europa sociale e i suoi territori fra dimensione politico-istituzionale e dinamiche socio-economiche", Paper Conferenza Epsanet, [http://www.espanet-italia.net/conferenza2008/paper\\_edocs/A/7a-Alessandro-Martelli-10-10.pdf](http://www.espanet-italia.net/conferenza2008/paper_edocs/A/7a-Alessandro-Martelli-10-10.pdf)

Mead, L. 1998, The New Paternalism: Supervisory Approaches to Poverty. Washington, DC: Brookings Institution Press

Medawar, C. 2007, Il "Libro Verde" sulla salute mentale della Commissione Europea ("DG Sanco"). Un punto di vista eretico, in Rivista Sperimentale di Freniatria 2007 n. III

Melossi, D. 2002, Stato, controllo sociale, devianza: teorie criminologiche e società tra Europa e Stati Uniti, Mondadori

Melossi, D. 2008, Controllo sociale e democrazia, Rivista Sperimentale di Freniatria

Melucci, A. 1982, L'invenzione del presente. Movimenti, identità, bisogni individuali,

## Il Mulino

Mezzina, R. 2006, La salute mentale in Europa dopo Helsinki (versione integrale dell'articolo pubblicato in forma ridotta su "Communitas" n. 12 /2006 "Le apocalissi della mente"), disponibile su [http://www.deistituzionalizzazione.net/letteratura/Letteratura/mezzina\\_2006\\_salute\\_mentale-eur.pdf](http://www.deistituzionalizzazione.net/letteratura/Letteratura/mezzina_2006_salute_mentale-eur.pdf)

Micheli, G. A. 1982, I nuovi catari: analisi di un'esperienza psichiatrica avanzata, Il Mulino

Micheli, G. A. Carabelli, G. 1986, Sofferenza psichica in scenari urbani, Unicopli

Migani, C. Paltretti, M. Rodella, F. Taliani, M. G. "Dalla filosofia di rete ai modelli di intervento" working paper disponibile presso CSV Modena

Migani, C. Nosé, G. Cavallari, G. (a cura di), 2008, Follia gentile. Dal manicomio alla salute mentale, Negretto

Minelli, M. 2011, Santi, demoni, giocatori. Una etnografia delle pratiche di salute mentale, Argo

Minelli, M. 2012, Capitale sociale e salute, in Cozzi, D. 2012, A cura di. Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario, Morlacchi

Moini, G. 2012, Teoria critica della partecipazione. Un approccio sociologico, Franco Angeli

Moini, G. 2013, Interpretare l'azione pubblica, Roma, Carocci

Monteleone, R. 2007, La contrattualizzazione nelle politiche sociali. Forme ed effetti, Officina

Monzani, E. 2009, Gli utenti dei servizi psichiatrici diventano protagonisti del proprio processo di guarigione: esperienza di un auto mutuo aiuto presso il CPS di Garbagnate Milanese, atti del convegno "Sopravviverà la medicina all'abbandono della clinica?", disponibile su [http://www.medicinaepersona.org/resources/pagina/N124394dc9829f66f102/N124394dc9829f66f102/ABSTRACTS\\_MCTS\\_2009.pdf](http://www.medicinaepersona.org/resources/pagina/N124394dc9829f66f102/N124394dc9829f66f102/ABSTRACTS_MCTS_2009.pdf)

Morosini, P. Casacchia, M. Roncone, R. 2000, Qualità dei servizi di salute mentale, Il Pensiero Scientifico

Moulaert, F. Martinelli, F. Swyngedouw, E. González, S. 2010, Can Neighbourhoods Save the City? Community development and social innovation, London-New York, Routledge

Moulaert, F, Martinelli, F, Swyngedouw, E. González, S. 2005, Towards alternatives model(s) of local innovation, Urban Studies 42(11), 1969-1990

Moro, G. 2014, Contro il non--profit, Roma, Laterza

Muhehelebach, A. 2012, The Moral Neoliberal. Welfare and Citizenship in Italy, The University of Chicago Press

Muller, P. 2003, Les politiques publiques, Paris, PUF

Negrognolo, L. 2011, Il Social Point di Modena. Strade nuove nella salute mentale, «Lavoro Sociale», vol. 11, n. 2, pp. 227-241

Nicoli, M. A. et al, 2007, Devo aspettare qui. Studio etnografico delle traiettorie di accesso ai servizi sanitari a Bologna, disponibile su [http://asr.regione.emiliaromagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss151/link/doss151.pdf](http://asr.regione.emiliaromagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss151/link/doss151.pdf)

Nicoli, M. A. Capizzi, S. Perino, A. Cipolla. C, 2006, Sulle tracce di una metodologia sociale appresa collettivamente, in Cittadini competenti costruiscono azioni per la salute. I Piani per la Salute in Emilia-Romagna 2000- 2004 a cura di Marco Biocca, FrancoAngeli

O'Connor, J. 1975, The fiscal crisis of the state, Transaction Publication

Offe, C. 1979, Lo stato nel capitalismo maturo, Etas Libri

Olivetti Manoukian, F. “Animazione sociale”, n. 255, anno 2011

Ongaro Basaglia, F. 2012, Salute / Malattia. Le parole della medicina, Alphabeta

Ongaro Basaglia, F. 1987, Governare la riforma. In: “Dalla Psichiatria alla salute mentale”, Salemi, Roma

Onnis, L. Lo Russo, G. 1980, Dove va la psichiatria?, Feltrinelli, Milano

Onnis, L. Lo Russo, G. a cura di, 1979, La ragione degli altri. La psichiatria alternativa in Italia e nel mondo. Storia, teoria e pratica, Savelli

Orlandini, M. Rago, S. Venturi, P. 2014, Coproduzione. Ridisegnare i servizi di welfare, [www.aiccon.it](http://www.aiccon.it)

Pavesi, N. 2014, The family as a resource in psychiatry: A case study on «Doing together» in Lombardy. In E. Carrà (a cura di), Families, care and work-life balance services. Case studies of best practices, Milano, Vita e Pensiero, pp. 141-161

Peck, J. 2012, Austerity Urbanism, in City, Vol, 16, No. 6, December 2012

Peters, G. B. 2007, The metagovernance of policy networks: steering at a distance but still steering, Working Papers Online Series: <http://www.uam.es/centros/derecho/cpolitica/papers.htm> 78: 1-16

Peters, G. B. Pierre, J. 2004, Multi-level Governance and Democracy: A Faustian Bargain?, In: Bache, I. and Flinders, M. (eds.), Multi-level Governance. Oxford: Oxford University Press, 75-89

Pierre, J. 1999, Models of Urban Governance. The Institutional Dimension of Urban Politics, Urban Affairs Review 34(3), 372-396

Piccione, R. 2004, Il futuro dei servizi di salute mentale in Italia. Significato e prospettive del sistema italiano di promozione e protezione della salute mentale, Franco Angeli

Piccione, R. 1992, Lo scandalo psichiatrico della Regione Lazio. Dal comitato per l'applicazione della 180 al comitato per la salute mentale, Bulzoni

Pirella, A. 1998, La strada difficile: vent'anni di riforma psichiatrica in Italia (1978-1998), Fogli d'informazione n. 176, Cooperativa Centro di documentazione, Pistoia

Pirfo, E. 2002, Psichiatria di comunità e psichiatria sociale in Italia: problemi attuali e futuri, «Psichiatria di Comunità», n. 1, pp. 5-9

Piro, S. 2006, Esclusione, sofferenza, guerra, La Città del Sole

Piro, S. Marone, F. 1994, Il caso particolare della psichiatria, Edizioni 10/17

Pizza, G. 2012, Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo, Carocci

Pizza, G. Johannessen, H. 2009, a cura di, Embodiement and the state. Health, Biopolitics and the Intimate Life of State Powers, "AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", n. 27/28

Pizza, G. 2007, La questione corporea nell'opera di Franco Basaglia. Note antropologiche, Rivista Sperimentale di Freniatria

Pagano, U. 2002, Il rischio della precarietà nell'epoca della decostruzione, "Il dubbio, rivista di critica sociale" Numero I

Pocobello, R. 2012, Valutazione partecipata dei Centri diurni di Salute mentale di Roma: Studio degli aspetti strutturali, delle rappresentazioni degli stakeholders e implicazioni per i processi di recovery, disponibile qui <https://cnrit.academia.edu/RaffaellaPocobello>

Poggi, V. 2009, Empowerment dei singoli e di contesto: il progetto Social Point. Un'esperienza di cittadinanza attiva con gli utenti dei Centri di Salute Mentale di Modena, tesi di laurea in Tecnica della riabilitazione psichiatrica, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Facoltà di Medicina e Chirurgia

Procacci, G. 1982, introduzione a Castel, R. 1982, Verso una società relazionale, Feltrinelli

Quaranta, I. 2006, Antropologia medica. I testi fondamentali, Cortina

Ranci, C. 2004, Politiche sociali. Bisogni sociali e politiche di welfare, Il Mulino

Ranci, C. 1999, Oltre il Welfare State, Bologna, Il Mulino

Rappaport, J. 1987, Terms of empowerment/Exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. «American Journal of Community Psychology», vol. 15, n. 2, pp. 121-148

Regonini, G. 2001, Capire le politiche pubbliche, Il Mulino

Revelli, M. 1995, Economia e modello sociale nel passaggio tra fordismo e toyotismo, in Appunti di fine secolo a cura di P. Ingrao, R. Rossanda, Manifestolibri

Ridente, P. 2007, Attivazione di percorsi partecipativi: processi che favoriscono il coinvolgimento e la reciprocità, disponibile su [http://www.triestesalutementale.it/formazione/master\\_2006-07/master.htm](http://www.triestesalutementale.it/formazione/master_2006-07/master.htm), Dipartimento di Salute Mentale Trieste

Rizza, S. 2009, Welfare e democrazia. I soggetti, Franco Angeli

Rose, D. Evans, J. Sweeney, A. Wykes, T. 2011, A model for developing outcome measures from the perspectives of mental health service users, «International review

of psychiatry», vol. 23, n. 1, pp. 41-46

Rose, L. Mallinson, R.K Walton-Moss, B. 2002, A Grounded Theory of families responding to mental illness, «Western Journal of Nursing Research», n. 5, pp. 516-536

Rorty, R. 2003, Verità e progresso. Scritti filosofici, Feltrinelli

Rossi, G. 2008, Dalla psichiatria alla salute mentale, in Agnetti, G. Erlicher, A. Kazepov, Y. Lucchi, F. Radici, R. Rossi, G. 2008, Territori per la salute mentale. Manuale per la valutazione delle politiche di inclusione sociale, Franco Angeli

Rotelli, F. 1988, L'istituzione inventata, disponibile su [http://www.triestesalutementale.it/letteratura/letteratura\\_scritti.htm](http://www.triestesalutementale.it/letteratura/letteratura_scritti.htm)

Rotelli, F. 1999, Per la normalità. Taccuino di uno psichiatra, Asterios

Rotelli, F. 1999, Quale politica per la salute mentale alla fine di un secolo di riforme?, in "La Psicoanalisi" rivista del campo freudiano, n. 25, Astrolabio, Roma

Sharp, D.M.M. 2004, Return to the asylum: the search for clients with enduring mental health problems in Italy, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 11

Stame, F. 1978, Movimenti e istituzioni nella crisi, Savelli

Sohn Rethel, A. 1977, Lavoro intellettuale e lavoro manuale, Feltrinelli

Stefanoni, F. 1998, Manicomio Italia. Inchiesta su follia e psichiatria, Editori Riuniti, Roma

Sassen, S. 1994, Le città nell'economia globale, Il Mulino, Bologna

Saraceno, B. Cooperazione e salute mentale, intervento disponibile su [http://www.welfare.fvg.it/attachments/article/249/Mezzina\\_1.pdf](http://www.welfare.fvg.it/attachments/article/249/Mezzina_1.pdf)

Saraceno, B. 1995, La fine dell'intrattenimento. Manuale di riabilitazione psichiatrica, Etaslibri

Saraceno, B. atti convegno WAPR Milano 2005, "Salute mentale: la prospettiva degli utenti"

Sarotrius, N. et al, 2007, Recovery from Schizophrenia: An International Perspective: A Report from the WHO Collaborative Project, Oxford University Press

Sarotrius, N. Maj, M, 2005, Families and Mental Disorder: From Burden to Empowerment, World Psychiatric Association

Scheff, T. 1975, Per infermità mentale, Feltrinelli

Sen, A. 1995, La diseguaglianza, Il Mulino

Seppilli, T. 2010, Salute e sanità come beni comuni: per un nuovo sistema sanitario, “educazione sanitaria e promozione della salute”, vol. 33

Seppilli, T. 2012, Sulla questione dei beni comuni: un contributo antropologico per la costruzione di una strategia politica, in Marella, M. R. a cura di, Oltre il pubblico e il privato. Per un diritto dei beni comuni, Ombre Corte

Scotti, F. 2009, Si può reimmaginare una psichiatria di comunità? Incidere sul degrado della pratica assistenziale psichiatrica, «Animazione Sociale», maggio 2009, pp. 22-34

Sordini, M. 2006, “Politiche attive come politiche di attivazione”, all’interno di Carlo Donolo, a cura di, Il futuro delle politiche pubbliche, Milano, Bruno Mondadori, 2006

Spivak, M. 1987, “Introduzione alla riabilitazione sociale. Teoria, tecnologia e metodi di intervento”, Rivista sperimentale di Freniatria, 111

Starace, F. 2011, Manuale pratico per l'integrazione socio-sanitaria, Carocci

Starace, F. Baldascino, M. Del Giudice, G. Righetti, A. 2005, Salute mentale e integrazione sociosanitaria, atti del convegno “Nessun DSM è un'isola”, VII Congresso Nazionale SIEP, disponibile su [http://www.siep.it/files/01\\_att\\_congressi/biella\\_2005/libroabstract.pdf](http://www.siep.it/files/01_att_congressi/biella_2005/libroabstract.pdf)

Straticò, E. 2008, L'empowerment e i servizi di salute mentale. Un manuale per gli operatori, CIC Edizioni Internazionali

Storm, M. Edwards, A. 2013, Models of user involvement in the mental health context: Intentions and implementation challenges, «Psychiatric Quarterly», vol. 84, n. 3, pp. 313-327

Tansella, M. 2012, Psichiatria Epidemiologica. Teorie, metodi e pratiche, Pensiero scientifico



- Tansella, M. 2002, Le radici psicosociali della psichiatria, Il Pensiero Scientifico
- Taussig, M. 2010, The devil and commodity fetishism in South America, The University of North Carolina Press
- Thornicroft, G. Tansella, M. 2000, Manuale per la riforma dei servizi di salute mentale. Un modello a matrice, Il Pensiero Scientifico
- Thornicroft, G. Tansella, 2009, M. Per una migliore assistenza psichiatrica, CIC Edizioni Internazionali
- Tibaldi, G. 2013 introduzione a Whitaker, R. 2013, Indagine su un'epidemia. Lo straordinario aumento delle disabilità psichiatriche nell'epoca del boom degli psicofarmaci, Fioriti
- Titmuss, R. 1958, Essays on the welfare state, George Allen and Unwin Ltd.
- Toresini, L. 1996, A cura di, Indicatori di qualità e servizi di salute mentale. Atti del Convegno (Pordenone, 30 marzo), Centro Documentazione Pistoia
- Toresini, L. 2005, a cura di, SPDC aperti e senza contenzioni per i diritti inviolabili della persona, Ass. Centro di Documentazione
- Tranchina, P. 1979, Norma e antinorma, Feltrinelli
- Tranchina, P. Marzi, V. Salvi, E. Teodori, M.P. Rogialli, S. 2006, Inconscio Istituzionale, Centro di Documentazione di Pistoia
- Tranchina, P. Teodori, M. P. 2007, Il protagonismo degli utenti: dal manicomio al territorio, Rivista Sperimentale di Freniatria , II
- Tronto, J. 2006, Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura, Diabasis
- Tubaro, P. 1995, Critica della ragione non--profit, Roma, DeriveApprodi
- Van Westerhout, E. Cavagnini, E. 2009, Incrocio di saperi. Empowerment e servizio sociale. Con DVD. Ed. Centro Studi Erickson
- Venturini, E. 1979, Il giardino dei gelsi, Einaudi, Torino
- Virno, P. 1990, Un dedalo di parole. Per un'analisi linguistica della metropoli. In Ilardi M. "La città senza luoghi", Costa e Nolan

Van Westerhout, E. Cavagnini, E. 2009, Incrocio di saperi. Empowerment e servizio sociale. Con DVD. Ed. Centro Studi Erickson

van Berkel, R. Borghi, V. 2007, Review Article: The Governance of Activation, Social Policy & Society 7,  
[http://www.resqresearch.org/uploaded\\_files/publications/rik2.pdf](http://www.resqresearch.org/uploaded_files/publications/rik2.pdf)

Virno, P. 1994, Mondanità. L'idea di «Mondo» tra esperienza sensibile e sfera pubblica. Manifestolibri

Vrancken, D. Macquet, C. 2006, Le travail sur soi. Vers une psychologisation de la société?, Belin

Wacquant L, 2006, Punire i poveri. Il nuovo governo dell'insicurezza sociale, Derive Approdi

Warner, R. 1991, Schizofrenia e guarigione. Psichiatria ed economia politica, Feltrinelli

Weber, M. 2004, La scienza come professione. La politica come professione, Einaudi

Wildavsky, A. 1987, "Choosing Preferences by Constructing Institutions: A Cultural Theory of Preference Formation", American Political Science Review, 82

Whitaker, R. 2013, Indagine su un'epidemia. Lo straordinario aumento delle disabilità psichiatriche nell'epoca del boom degli psicofarmaci, Fioriti

World Health Organization (2006), Quality of care. A process for making strategic choices in health systems, Geneva, WHO. WHO, Comprehensive mental health action plan 2013–2020

Young, A. 1976, Some implications of medical beliefs and practices for social anthropology, "American Anthropologist", vol 78

Young, I. 1996, Le politiche della differenza, Feltrinelli

Young, I. 2000, Inclusion and Democracy, Oxford University Press

Zamagni, S. 2011, Libro bianco sul Terzo Settore, Bologna, Il Mulino